



Universidade de Aveiro Departamento de Línguas e Culturas
2019

**ANDRÉA PINHEIRO
SILVA**

**ALZHEIMER: TRADUÇÃO E ANÁLISE DE UM TEXTO
DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA**



**ANDRÉA PINHEIRO
SILVA**

**ALZHEIMER: TRADUÇÃO E ANÁLISE DE UM TEXTO
DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA**

Projeto apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Tradução Especializada, realizado sob a orientação científica do Doutor Fernando Martinho, Leitor do Departamento de Línguas e Culturas da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho aos meus pais e aos meus amigos pelo apoio incondicional.

o júri
presidente

Doutora Maria Teresa Murcho Alegre
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Doutora Rosa Maria Marques Faneca de Oliveira
Investigadora da Universidade de Aveiro (arguente)

Doutor Fernando Jorge dos Santos Martinho
Leitor da Universidade de Aveiro (orientador)

agradecimentos

Em primeiro lugar gostaria de agradecer aos meus pais e amigos pelo apoio incondicional e por acreditarem em mim, mesmo nos momentos mais complicados, por nunca duvidarem das minhas capacidades quando eu própria duvidava.

Ao meu orientador, Professor Doutor Fernando Jorge dos Santos Martinho, pelo tempo despendido e por acompanhar toda a realização deste projeto com conselhos e críticas construtivas que me ajudaram a melhorar o meu trabalho.

A todas as minhas colegas de Mestrado, pela partilha de ideias e frustrações ao longo destes dois anos assim como o apoio mútuo que permitiu dar motivação e força para não desistir.

palavras-chave

tradução especializada, medicina, divulgação científica, neurologia, Alzheimer, problemas de tradução, processo de tradução

resumo

No âmbito do Mestrado em Tradução Especializada – Saúde e Ciências da Vida, este projeto consiste na realização de uma tradução de um texto de divulgação científica, de francês para português, através do software SDL Trados, sobre a temática da doença do Alzheimer. Os objetivos consistem em colmatar alguma falta de informação em língua portuguesa sobre essa doença, explorar a metodologia da tradução com uma reflexão teórica sobre o texto traduzido, e, por fim, criar um glossário plurilingue (FR-ING-PT) de forma a expandir a base de referência já existente sobre a temática.

keywords

specialised translation, medicine, scientific dissemination, neurology, Alzheimer, translation problems, translation process

abstract

In the context of the Master's degree of Specialised Translation – Health and Life Sciences, this project consists of the translation of a scientific dissemination article, from French to Portuguese, through the SDL Trados software, on the subject of Alzheimer's disease. The goals are overcoming the lack of information in the Portuguese language, exploring the methodology of translation with a theoretical reflection of the translated text and, finally, create a multilingual glossary (FR-ING-PT) in order to expand the already existing reference base on the subject.

mots-clés

traduction spécialisée, médecine, diffusion scientifique, neurologie, Alzheimer, problèmes de traduction, traduction, processus de traduction

résumé

Dans le cadre du Master de traduction spécialisée - Sciences de la vie et de la santé, ce projet consiste en la traduction d'un article de vulgarisation scientifique, du français vers le portugais, via le logiciel SDL Trados, sur le thème de la maladie d'Alzheimer. Les objectifs sont de combler le manque d'informations sur cette maladie en langue portugaise, d'explorer la méthodologie de la traduction avec une réflexion théorique sur le texte traduit, et, enfin, de créer un glossaire plurilingue (FR-ING-PT) afin d'élargir la base de référence déjà existante en la matière.

Índice

Lista de abreviaturas

Lista de figuras/anexos

Introdução	13
Escolha do tema.....	15
Capítulo 1	17
1. Caracterização do texto de partida	18
1.1. A doença de Alzheimer: as suas características e sintomas	20
1.2. Caracterização do género textual - texto de divulgação científica	22
Capítulo 2	25
2. Enquadramento teórico	26
2.1. O conceito de tradução.....	26
2.2. O processo de tradução	27
2.2.1. <i>Processo de tradução de Gouadec (2007)</i>	27
2.2.2. <i>Métodos de tradução e procedimentos de Vinay e Darbelnet (1958)</i>	29
Capítulo 3	33
3. Metodologia da tradução do artigo sobre a doença de Alzheimer	34
3.1. Pré-tradução: compreensão do conteúdo médico e criação do glossário	34
3.1.1. <i>Irregularidades no texto de partida</i>	35
3.1.2. <i>A criação do glossário</i>	36
3.1.3. <i>Ferramentas de apoio à tradução</i>	37
3.2. Fase de transferência/tradução	38
3.2.1. <i>Ferramentas CAT</i>	38
3.2.2. <i>Resolução de problemas de tradução</i>	40
3.3. Pós-tradução: revisão e edição	48
Capítulo 4	51
4. Considerações Finais.....	52
5. Bibliografia.....	55
6. Anexos.....	57
6.1 Anexo 1 – Glossário plurilingue (PT-FR-ING)	57
6.2. Anexo 2 – Texto de partida	65
6.3. Anexo 3 – Texto de chegada.....	77

Lista de abreviaturas

LP – Língua de partida

LC – Língua de chegada

TP – Texto de partida

TC – Texto de chegada

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

ARSI – *Association de Recherche en soins infirmiers*

OMS – Organização Mundial de Saúde

CAT – *Computer-Assisted Translation* (tradução assistida por computador)

TM – *Translation memory* (memória de tradução)

DU – *Diplôme Universitaire* (Diploma Universitário)

CHU – *Centre Hospitalier Universitaire* (Centro Hospitalar Universitário)

APA – *Allocation personnalisée d'autonomie*

SSIAD – *Services de Soins Infirmiers à Domicile*

USLD – *Unité de Soins de Longue Durée*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Lista de figuras

Figura 1. Pré-visualização no *SDL Trados*

Figura 2. Tabela de siglas/abreviaturas no TP

Figura 3. Tabela original do texto de partida

Figura 4. Tabela traduzida após conversão no *Word*

Lista de Anexos

Anexo 1 – Glossário plurilingue (PT-FR-ING)

Anexo 2 – Texto de partida

Anexo 3 – Texto de chegada

Introdução

No âmbito do Mestrado em Tradução Especializada em Saúde e Ciências da Vida, foi realizado um projeto de tradução de um texto de divulgação científica. Este projeto é concluído com um relatório incluindo a respetiva análise pormenorizada e uma componente refletiva.

O presente projeto foi o resultado de meses de trabalho desenvolvido com base em todos os conhecimentos adquiridos durante a formação académica, da Licenciatura ao Mestrado, os quais permitiram identificar e enfrentar as dificuldades durante todas as fases do processo de realização.

No primeiro capítulo do projeto, é dada uma explicação sobre o tema escolhido, assim como sobre a escolha do texto e a sua caracterização, seguida de uma breve síntese sobre o tema da doença de Alzheimer, de forma a facilitar a sua respetiva compreensão e, consequentemente, a melhorar a interpretação do texto traduzido. Esta síntese é seguida da caracterização do género textual (divulgação científica) selecionado de forma a ilustrar a importância deste género na partilha de informação científica.

No segundo capítulo, são apresentados fundamentos teóricos sobre a Tradução e, mais particularmente, sobre o processo tradutório e alguns métodos e procedimentos sugeridos por autores especializados na área da Tradução, os quais se tornaram uma referência importante para a elaboração do projeto.

O terceiro capítulo é composto pela descrição e análise de todo o processo de tradução do texto selecionado para a realização do projeto, constituído pela pré-tradução, tradução e pós-tradução, e, mais especificamente, pela análise dos problemas identificados assim como as respetivas soluções, assim como a caracterização das ferramentas e recursos utilizados e a criação do glossário.

No último capítulo deste projeto, são apresentadas notas conclusivas sobre o projeto, seguidas das referências bibliográficas utilizadas como apoio para este relatório. Os anexos, que contêm os textos, tanto de chegada como de partida, assim como um glossário plurilingue, podem ser encontrados nas últimas páginas deste relatório.

Escolha do tema

Considerando a área de especialização do Mestrado de Tradução – Saúde e Ciências da Vida –, era importante escolher um tema que se inserisse nesta área e, por esse mesmo motivo, o projeto tem como domínio as doenças neurológicas, mais especificamente, a doença de Alzheimer. Este domínio é então, seguidamente, tratado no texto selecionado.

O tema da doença de Alzheimer é, geralmente, bastante abordado e conhecido, de forma geral, devido à elevada quantidade de pessoas que sofrem desta doença a nível internacional, tendo em conta que, no caso de Portugal, o país foi colocado no 4º lugar como o país com mais casos de pessoas com demência (doença cerebral onde está incluída a doença de Alzheimer), por cada mil habitantes (Relatório *Health at a Glance 2017* da OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico).

O segundo motivo da minha escolha baseou-se nos conhecimentos adquiridos durante os meus estudos académicos na área da tradução e, principalmente, no Mestrado, visto que a constante tradução de artigos na área da Saúde permitiu desenvolver mais conhecimentos neste tipo de texto do que em qualquer outro. Apesar de os artigos no contexto da saúde, ou científico em geral, quer sejam de divulgação ou de especialização, serem textos de tradução exigente, a aprendizagem realizada durante o Mestrado permitiu-me proceder à realização da tradução do artigo do projeto de forma mais clara e perspicaz.

A escolha da língua de chegada foi também uma parte importante no processo de seleção do tema, considerando as línguas da minha formação académica, de que o francês faz parte. No que diz respeito à informação disponível sobre os temas abordados na área científica, pode-se constatar rapidamente que o nível de publicações existentes é bastante relevante devido ao vasto volume de investigação realizada na área. Optei por escolher a língua francesa como língua de partida, não apenas devido ao facto de ser bilingue, o que facilita a compreensão da mesma, mas também devido aos meus conhecimentos reduzidos

no que diz respeito à tradução de textos em francês da área da saúde, tendo assim por objetivo desenvolver uma aprendizagem mais completa desta língua de trabalho.

Para além destas razões, teve-se ainda em consideração a relevância desta patologia em França, como tema de estudo com centenas de publicações científicas, pois naquele país, atualmente, aproximadamente 3 milhões de pessoas estão diretamente afetadas pela doença, considerada a 4ª causa de mortalidade, segundo a associação *France Alzheimer*.

Capítulo 1

1. Caracterização do texto de partida

Na realização de um projeto de tradução, o objeto de estudo é o texto de partida. Neste caso, o texto de partida selecionado para este projeto foi “L’accompagnement de l’aidant de la personne âgée atteinte de démence”, artigo publicado no número 82 da revista francesa *Recherches en soins infirmiers*, onde são publicados artigos de investigação assim como textos mais aprofundados sobre assuntos documentados e reflexões epistemológicas ou metodológicas, tendo como objetivos melhorar a compreensão do tema da saúde, desenvolver conhecimentos, estimular futuras pesquisas, etc. Esta revista foi criada pela Associação de Pesquisa de Cuidados de Enfermagem (*Association de Recherche en soins infirmiers*, também conhecida por *ARSI*) de forma a divulgar conhecimento o mais amplamente possível.

O texto, composto por 12 páginas e publicado em setembro de 2005, foi escrito por Agnès Secall, profissional paramédica no Hospital Universitário de Montpellier, e Ivane C. Thomas, antiga enfermeira nos serviços de enfermagem ao domicílio numa zona rural.

Trata-se de um artigo de divulgação científica que procura explorar os problemas dos cuidadores das pessoas idosas que sofrem de demência, considerando que estes problemas se tornaram um problema de saúde pública devido ao aumento dos casos de pessoas com demência. Na primeira parte, as autoras procuraram identificar os tipos de ajuda existentes para as famílias dos doentes, estudando o contexto europeu, mais particularmente francês. Na segunda parte do estudo, verifica-se a recolha de declarações de vários profissionais, associações e famílias de pessoas doentes sobre o assunto, assim como a sua análise, tendo por base os conceitos de demência e sofrimento. Finalmente, a última parte do estudo tenta apresentar o papel das autoras enquanto profissionais de saúde no que diz respeito ao apoio dado às famílias dos doentes. Tal como é explicitado no documento pelas autoras, o artigo deve ser lido como uma pesquisa prévia de um eventual trabalho de investigação sobre os cuidadores das pessoas afetadas pela doença de Alzheimer.

Para além dos motivos apresentados anteriormente, outro motivo da escolha deste artigo de divulgação deve-se ao facto de, apesar de a doença de Alzheimer ser uma área da medicina bastante conhecida, de forma geral, o impacto e as condições da doença para o doente, mas, principalmente, para o seu cuidador, revelam-se pouco explorados como tema de estudo e desconhecidos do público português. Desta forma o artigo permite uma reflexão mais aprofundada sobre o impacto desta doença incurável na vida das pessoas afetadas, ou seja, possibilita uma tomada de consciencialização do papel central do cuidador responsável pelo doente. No nosso caso, essa consciencialização é facilitada pela transferência da informação para a língua portuguesa. Como esta doença é objeto de estudo e discussão há muitos anos, devido ao aumento do número de pessoas afetadas, a informação contida no artigo é bastante relevante em português.

Com a tradução deste artigo é, por isso, possível divulgar mais informação em português sobre este tema e, também, sensibilizar o público-alvo para uma doença sem cura que afeta tanto os doentes como os seus cuidadores. Para além disso, permite compreender a importância da divulgação científica na partilha de informação.

Apesar de a publicação ser de 2005, o que levantou dúvidas de início, pois a informação poderia estar desatualizada, a consulta de *sites* de associações existentes sobre a doença permitiu chegar à conclusão de que a informação dada ainda é pertinente em 2019.

1.1. A doença de Alzheimer: as suas características e sintomas¹

A doença de Alzheimer é uma doença que afeta cada vez mais a população, em todo o mundo. O número de casos sobe de ano para ano, e, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que existam 47,5 milhões de pessoas afetadas, estimativa que pode atingir um maior número de casos nos próximos anos.

Esta doença neurodegenerativa é a forma mais comum da demência, representando cerca de 60% a 70% dos casos de demência, e provoca uma deterioração irreversível, de progressão lenta, de diversas funções cognitivas, como a memória, a concentração, a linguagem, entre outras. Consequentemente, a pessoa fica com a incapacidade de realizar atividades do dia-a-dia e sofre de mudanças comportamentais e de personalidade.

Existem dois tipos de doença de Alzheimer, a esporádica e a familiar. A mais comum é a esporádica, que pode afetar adultos de qualquer idade com ou sem historial familiar da doença. A sua causa ainda é objeto de estudo dos investigadores que procuram saber que tipo de fatores, quer sejam genéticos ou ambientais, provocam danos às células cerebrais. Um dos fatores mais evidentes é a existência prévia de um traumatismo craniano, mas estudos mais recentes consideram que a doença pode também resultar de uma infeção bacteriana bucal.²

A doença de Alzheimer familiar é a menos comum e é uma doença genética, ou seja, se existirem antecedentes familiares, a pessoa está mais propícia a desenvolver a doença, entre os 40 e 60 anos.

¹ Este tópico sobre a doença de Alzheimer tem por base os dados partilhados pela associação Alzheimer Portugal que podem ser encontrados online no *site* da associação (ver bibliografia).

² Um estudo promovido pela Universidade de Central Lancashire, em Inglaterra, demonstrou a presença de bactérias orais relacionadas com as gengivas no tecido cerebral, que podem levar à morte das células nervosas e possivelmente a perda de memória (ver referência na bibliografia).

Sintomas

Nas primeiras fases da doença, a **memória** é uma das primeiras funções cognitivas afetadas, com lapsos de memória e também dificuldades em encontrar as palavras certas, assim como o reconhecimento de pessoas. Numa fase mais avançada, a pessoa afetada torna-se **dependente de terceiros** e, progressivamente, todos os sintomas já existentes vão-se intensificando, podendo até haver a perda de mobilidade. O tempo de deterioração pode variar de pessoa para pessoa, já que a progressão pode ser mais lenta em certas pessoas do que em outras.

Tratamento

Até hoje, não existe qualquer tipo de tratamento que possa curar a doença, mas existe medicação para estabilizar as funções cognitivas como também para ajudar as pessoas doentes a dormir melhor, visto que alguns dos sintomas podem passar pela depressão ou a ansiedade.

1.2. Caracterização do gênero textual - texto de divulgação científica

Entende-se por “divulgação científica” a difusão de conhecimentos científicos ao público em geral por meio de um discurso facilmente assimilável. Segundo Bernadette Bensaude-Vincent (2010), existe um fosso crescente entre os especialistas e o público generalizado devido às inovações científicas e técnicas, e a comunicação entre a comunidade científica e o público generalista só é possível com a “tradução” da linguagem dos especialistas. O divulgador torna acessível ao público generalista uma informação destinada a um grupo restrito de especialistas (Schiele, 1983).

O texto de divulgação científica é, em geral, um texto didático visto que pretende instruir, dar a conhecer, pôr a circular a informação e, assim, criar debates e partilhar ideias.

Neste tipo de texto, o público-alvo é um fator importante a ter em consideração na redação ou tradução. Já que a existência de termos científicos no texto a divulgar é inevitável, é importante que a linguagem seja clara e objetiva de forma a melhorar a legibilidade do leitor.

Como é referido por Olivier Delestre, da Universidade de Paris Diderot (Paris VII)³, este tipo de texto de divulgação tem alguns pontos em comum com as publicações generalistas, como uma linguagem mais acessível. Contudo, tem também as suas especificidades, sendo o conteúdo científico uma delas. Apesar de permitirem a difusão de descobertas científicas, estas publicações podem também passar pela reflexão epistemológica e a compreensão de certos temas, ou seja, são um meio de aprender mais sobre a ciência de uma forma acessível para todos.

³ A informação fornecida pode ser encontrada *online* no site da UFR (*Unité de Formation et de Recherche* – unidade de formação e pesquisa) de estudos interculturais e línguas aplicadas da Universidade de Paris Diderot (https://www.eila.univ-paris-diderot.fr/media/user/olivier_delestre/conseils_article_vulgarisation_scientifique.pdf).

Devido ao seu objetivo de divulgação, este tipo de texto acaba por ser responsável pela circulação de ideias e de resultados de investigações, o que pode levar a público debates científicos e inspirar potenciais futuros especialistas.

Segundo Daniel Jacobi (1984), a observação de um conjunto de textos de divulgação científica permite destacar a relevância das ilustrações, pois, se, por um lado, o discurso pretende divulgar o conhecimento, por outro, as ilustrações, como esquemas ou gráficos, permitem expor esse conhecimento através de imagens, as quais visam facilitar a informação descrita. Ao contrário dos artigos generalistas, cujas ilustrações têm especialmente como objetivo persuadir o leitor, nos artigos de divulgação científica, as ilustrações são principalmente apenas informativas, como um objeto de apoio à compreensão.

Em termos formais, os textos de divulgação científica não apresentam uma estrutura rígida, contrariamente aos textos científicos que seguem uma estrutura geralmente conhecida como *IMRAD* (*Introduction, Methods, Results and Discussion* – Introdução, Métodos, Resultados e Discussão)⁴. Geralmente, no artigo científico é apresentada, de início, a hipótese principal seguida de um desenvolvimento com recurso a argumentos e dados de fontes científicas (estatísticas, causas, efeitos, comparações, etc), antes da discussão final, em que a hipótese é validada ou não. No entanto, ao contrário dos textos em formato *IMRAD*, o tipo de estrutura mais comum nos textos de divulgação é constituído classicamente por um título, uma introdução, um desenvolvimento e uma conclusão.

Tal como foi referido anteriormente, apesar de ser formal, a linguagem tem de permitir ao leitor não especialista compreender o assunto do texto. O público de um artigo de divulgação científica é diferente do público de um artigo científico, pois, no primeiro caso, considerando a vertente pedagógica do artigo de divulgação, este destina-se a pessoas que pouco sabem sobre ciência ou que não são formadas na área. No segundo caso, o leitor é especializado (investigador, médico, profissional de saúde). Tendo isto em consideração, a falta de especialização do público de um artigo de divulgação científica leva à necessidade

⁴ Nakayma et al (2005) evidencia o uso corrente desta estrutura.

de uma vulgarização do conteúdo científico. Neste sentido, considerando que muitos artigos de divulgação são redigidos por especialistas na área, os mesmos procedem à adaptação do artigo no que diz respeito ao seu conteúdo científico de forma a tornar a informação de fácil compreensão, em função do nível de competência dos leitores.

Nos textos de divulgação, podemos verificar, em muitos casos, que alguns termos científicos são elucidados (como por exemplo as abreviaturas, que são explicitadas), de forma a adaptar-se aos diferentes níveis de conhecimento dos diversos leitores.

Capítulo 2

2. Enquadramento teórico

2.1. O conceito de tradução

O termo *tradução* deriva do verbo *traduzir*, latim “*traducere*”, ou seja, passar um texto de uma língua para outra. Segundo a Encyclopædia Universalis (<https://www.universalis.fr>), quanto à sua atividade, a tradução tem origem nos túmulos dos príncipes de Elefantina, a primeira prova escrita de tradução, no Egito, durante o terceiro milénio a.C.. Os príncipes eram intitulados chefes-intérpretes. Foi, portanto, na sua qualidade de atividade interpretativa que a tradução teria começado. Montalt e Davies (2007, p. 15), afirmam por seu lado que as formas mais antigas de tradução estão provavelmente relacionadas com o comércio.

Quando se entra no domínio das línguas, o termo pode ter vários significados (Munday, 2016, p. 8). A “tradução” é:

- o domínio ou o fenómeno de conhecimento;
- o produto – o texto traduzido;
- o processo de produzir a tradução, conhecido também como *traduzir*.

A tradução é, geralmente, conhecida como “a transferência” de uma mensagem de uma língua para a outra, de forma a permitir a comunicação entre os respetivos falantes. Apesar das diversas aceções, para melhor entender em que consiste a tradução, é mais fácil compreender como funciona o seu processo – o processo de tradução. Este passa por várias etapas que devem ser analisadas de forma a evitar falhas, as quais na tradução médica poderiam causar um impacto clínico negativo, com eventuais situações de risco de vida de pacientes, para além do impacto na imagem do tradutor e na qualidade do seu trabalho.

2.2. O processo de tradução

O processo de transmitir a ideia de um texto para outro, ou seja, a mudança de um texto original, chamado de texto de partida (TP), escrito numa língua, para um texto escrito em outra (o texto de chegada (TC)) (Munday, 2016, p. 8) resulta de uma variedade de tarefas realizadas ao longo da tradução. Vejamos dois modelos de metodologia de tradução sugeridos por Gouadec (2007) e Vinay e Darbelnet (1958) nos pontos seguintes.

2.2.1. *Processo de tradução de Gouadec (2007)*

Gouadec (2007, p. 20) propõe um modelo de metodologia do processo de tradução em três etapas: **pré-tradução**, **tradução** e, finalmente, **pós-tradução**. Estas três são as etapas principais do processo de tradução e englobam todas as tarefas importantes para garantir uma boa tradução. Vejamos a seguir em pormenor o modelo de Gouadec.

Pré-tradução

A pré-tradução envolve tudo o que acontece logo após a receção do texto original, ou seja, aquilo que é necessário verificar antes de começar a traduzir. Esta etapa é importante para a completa preparação do tradutor face a uma tradução. Na pré-tradução, a seleção e gestão da informação, através da pesquisa, são essenciais, sendo esta informação relacionada com o assunto do texto original, de forma a garantir a boa qualidade da tradução, mantendo a coerência e a coesão do original e, essencialmente, alcançando uma boa comunicação entre falantes.

Gouadec (2007, p. 22) identifica dois componentes importantes nesta fase – a terminografia e a fraseologia. O primeiro tem como tarefa a vertente terminológica da tradução, na qual as fontes de terminologia são identificadas e validadas.

No segundo componente, o tradutor tem como tarefa a identificação da organização de parágrafos, de frases padrão ou combinação de palavras próprias de um certo domínio, documento ou grupo profissional. Em textos como, por exemplo, artigos científicos, é importante saber identificar e respeitar a estrutura habitualmente utilizada (*IMRAD*).

Tradução

Também conhecida como “fase de transferência”, a tradução é a etapa central e principal do projeto de tradução e a principal tarefa do tradutor. Nesta fase, o tradutor saberá já as estratégias a aplicar em função do tipo de texto e passa então à fase da transferência propriamente dita dos conteúdos.

Gouadec (2007, p. 23) explica que “transferência” significa aqui transferir as várias ideias do texto de uma língua para a outra, de uma cultura para a outra, diferentes códigos linguísticos e formas de comunicação. O principal foco é o público-alvo, criando-se assim adaptações necessárias para aceder ao conteúdo, pois o tradutor tem a responsabilidade de transmitir esse conteúdo. De facto, a sua compreensão pode determinar as ações posteriores do leitor, principalmente em casos de textos como panfletos médicos ou folhetos informativos de medicamentos. De modo a garantir esta compreensão, é pois importante não esquecer que a qualidade de qualquer tipo de tradução será a *chave* para esta garantia.

Na tradução médica, é necessário ter em conta não só as estruturas utilizadas, por exemplo, em textos de divulgação científica ou em artigos científicos, mas também a cultura e os costumes. Nesta fase, o tradutor tem de saber perceber o contexto não só do texto, mas também da cultura em que se insere, para poder adaptar os termos e expressões e garantir que a mensagem/ideia seja transmitida de forma correta.

Pós-tradução

A pós-tradução é a etapa final do processo de tradução, na qual o tradutor dá o toque final ao trabalho realizado. Após a realização da fase de transferência, a releitura do trabalho é feita, seguida da revisão, duas tarefas que podem também ser consideradas como parte da segunda etapa do processo (tradução), embora esta metodologia possa variar.⁵

⁵ Podemos considerar uma outra tarefa tal como a edição do texto, contudo nem sempre é realizada pelo tradutor.

Todas as tarefas que envolvem a pós-tradução permitem garantir os critérios e níveis de qualidade, tais como correção de gralhas ortográficas, erros gramaticais ou de tradução, assim como por exemplo o formato e o design. Esta última fase, nas traduções médicas, é uma das mais importantes de todo o processo de tradução, pois a falta de revisão de um texto especializado poderia afetar as bases de dados clínicos – por exemplo, relatórios médicos. É necessário um controlo de qualidade rigoroso através de procedimentos de revisão como a verificação da terminologia, da veracidade, o pedido de auxílio a profissionais médicos, entre outros.

2.2.2. Métodos de tradução e procedimentos de Vinay e Darbelnet (1958)

Vinay e Darbelnet (1958), em “*Stylistique Comparée du Français et de L’Anglais*”, identificam dois métodos de tradução, que podem ser considerados como um plano de ação do tradutor. O primeiro método é a **tradução direta**, ou seja, a produção de uma tradução o mais próximo possível do texto original. O segundo e último método é a **tradução oblíqua**, em que a tradução é interpretativa, ao sumarizar ou transformar o conteúdo.

Dentro destes dois métodos consegue-se distinguir vários procedimentos utilizados aquando da tradução (Vinay e Darbelnet, 1958).

Assim, a tradução direta inclui:

- **Empréstimo** – consiste na transferência de uma palavra na língua de partida para a língua de chegada sem qualquer alteração, considerando que este método é usual na tradução de termos que não existam na LC. Nos textos científicos, é um método utilizado em caso de falta de equivalentes, quer sejam nomes de novas doenças ou de abreviaturas médicas em geral;

Exemplos:

Inglês
software

Português
software

Inglês
stress
Português
stress

- **Tradução literal** – tal como o nome indica, é a ideia de traduzir à letra um determinado segmento, com a mesma estrutura sintática, gramatical, etc. Segundo os autores este método deve ser utilizado apenas em certas circunstâncias, como pode acontecer por exemplo com frases curtas, como acontece no caso de relatórios médicos;

Exemplo:

Inglês
He ate the cake.
Português
Ele comeu o bolo.

- **Decalque** – é um género especial de empréstimo em que a LC pede empréstada apenas a forma, ou seja, adapta uma palavra da LP à ortografia ou às regras de formação de palavras da LC.

Exemplos:

Inglês
skyscraper
Português
arranha-céus

A tradução oblíqua, por seu lado, é composta por outros procedimentos, distintos dos anteriores:

- **Transposição** – trata-se de um método que muitas vezes acaba por ser obrigatório devido à estrutura morfossintática da LC e, pode ser realizado sem uma reflexão prévia do tradutor. Consiste na mudança de classe de palavras, tal como mudar de nome para verbo. A transposição acontece não só nas traduções médicas, mas também em outras traduções, já que está relacionada com as regras da língua e não propriamente com o tipo de texto;

Exemplos:

Inglês

the assumption is that

Português

supõe-se que

Francês

dès son lever

Português

assim que acorda

Em ambos os casos, o substantivo na LP passa para verbo na LC.

- **Modulação** – técnica que altera o ponto de vista ou a perspetiva da mensagem da LP. É feita a tradução de um segmento com uma mudança de estrutura semântica, mas mantendo o significado geral do segmento.

Exemplos:

Inglês

It is difficult!

Francês

Il n'est pas facile!

- **Equivalência** – a ideia de equivalência é inerentemente cultural, pois a tradução literal de expressões idiomáticas não faz sentido em termos culturais;

Exemplos:

Francês

À la guerre comme à la guerre.

Português

Na guerra e no amor vale tudo.

Inglês

It's a piece of cake!

Português

Isso é canja!

- **Adaptação** – é um dos procedimentos mais complexos. Semelhante à equivalência, a adaptação é o nível seguinte, ou seja, a mais difícil. Casos como termos ou expressões específicas de uma certa cultura não poderiam ser traduzidos numa outra cultura sem confusão por parte do leitor. Nestas situações, recorre-se à adaptação utilizando termos/expressões que são específicos e típicos da cultura da LC.

Exemplos:

Inglês

teaspoon

Francês

cuillère à café

Inglês

he kissed his daughter on the mouth

Francês

il serra tendrement sa fille dans ses bras

Este último exemplo, citado por Vinay e Darbelnet (1958), demonstra uma diferença entre culturas em que numa tinham por hábito beijar a filha na boca, enquanto na outra, não tinham.

Capítulo 3

3. Metodologia da tradução do artigo sobre a doença de Alzheimer

3.1. Pré-tradução: compreensão do conteúdo médico e criação do glossário

A pré-tradução é, como vimos, a primeira fase de todo o processo de tradução e é tão importante como as restantes, tendo em consideração que é a fase do primeiro contacto que o tradutor tem com o texto. Nesta etapa, é feita a análise completa do texto, o que vai, posteriormente, ajudar na criação de um novo texto, ou seja, o texto traduzido, pois esta análise permite melhorar a compreensão do conteúdo. Esta fase vai contribuir para a garantia da qualidade e fiabilidade do conteúdo na tradução, para desta forma permitir que o leitor, para além do tradutor, compreenda o texto na sua totalidade.

Na realização da tradução deste artigo de divulgação científica, como em qualquer outra tradução com vertente científica, é necessário um conhecimento mais aprofundado da área abordada no texto, antes do início da tradução. Apesar de a doença de Alzheimer ser comum e conhecida de muitos, haveria, sem uma pesquisa suplementar, uma boa possibilidade de o tradutor se deparar com problemas na compreensão do texto traduzido. Neste sentido, a pesquisa prévia de informação relacionada com o tema abordado foi imprescindível. Para adquirir esta informação, exploraram-se vários recursos *online* sobre as doenças neurodegenerativas, e, mais especificamente, a doença de Alzheimer, assim como sobre o trabalho de cuidador. Entre alguns destes recursos, pode-se destacar a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (Alzheimer Portugal), Saúde CUF, *Planète Santé* e alguns artigos que podem ser encontrados na bibliografia deste relatório. Todos os recursos utilizados permitiram ficar a saber mais sobre a doença, de forma a evitar erros de tradução e garantir a qualidade, elemento importantíssimo na tradução científica.

Apesar dos resultados da pesquisa de informação, em português, terem sido menos relevantes, visto que o número de incidências, por exemplo, na pesquisa *online*, é maior

em português do Brasil do que em português europeu, foi possível encontrar diversas fontes úteis e pertinentes.

Após uma pesquisa metódica sobre a doença, a compreensão do texto original tornou-se muito mais fácil. Contudo, a existência de lexicalizações tornou-se evidente após uma primeira leitura, o que dificultou, por momentos, a compreensão, dificuldade que será abordada posteriormente, com exemplos, nos comentários da tradução.

A pesquisa realizada e a leitura do documento tiveram como objetivo identificar o propósito do texto, os problemas que poderiam surgir no processo de tradução e, eventualmente, as suas soluções, assim como o público-alvo, entre outros. Este objetivo cumprido, a escolha de estratégia e técnicas a adotar tornou-se mais óbvia, tendo sempre em mente o objetivo de qualquer tradução – a qualidade.

3.1.1. Irregularidades no texto de partida

Os problemas de tradução nem sempre são identificados, apenas, na segunda fase do processo de tradução (fase de transferência/tradução) mas também na fase de releitura e revisão.

Nesta primeira etapa, a primeira leitura do texto permitiu a identificação de vários tipos de problemas relacionados com o código de comunicação linguística na LP:

- Falhas ao nível da pontuação;

Exemplo:

« Alzheimer » Ce nom propre est devenu un nom commun « je dois débiter un alzheimer » dit-on couramment en parlant d'un oubli. (pág. 67)

(falta de vírgula, ponto ou dois pontos após e antes das aspas e repetição de maiúscula)

(...) qui demande par ailleurs une « approche plus familiale qu'individuelle » (...)
(pág. 70)

(falta de vírgulas entre “par ailleurs”)

- Erros ao nível da gramática;

Exemplo:

*Dans la deuxième partie de cet exercice, **nous avons recueillis** les propos exprimés par les professionnels, les associations et les familles des personnes âgées atteintes de démence.* (pág. 68)

(em francês, com o auxiliar *avoir*, o particípio passado concorda com o complemento direto apenas quando este antecede o verbo. Neste caso, o complemento direto está depois do verbo e este não deveria flexionar.)

Dentre as irregularidades, destacou-se a falta de vírgulas e vírgulas mal colocadas em diversas frases, algumas bastante importantes, que causaram alguma perturbação quanto à leitura do texto, como o caso anteriormente mencionado, assim como os erros de concordância na língua de partida (caso acima). Quanto às maiúsculas, nota-se uma irregularidade na sua utilização, visto que, após o início de uma frase com dois pontos, ocorre-se tanto a presença de maiúsculas, em certas frases, como a presença de minúsculas, em outras. Estas irregularidades poderão talvez ter ocorrido por falta de revisão do TP ou por opção das autoras.

Estas irregularidades foram, então, corrigidas no TC, de forma a uniformizar o texto e torná-lo mais consistente.

3.1.2. A criação do glossário

Apesar de o tema da doença de Alzheimer ser relativamente conhecido, os glossários sobre esta doença são, na maioria dos casos, incompletos, principalmente quando se trata de um tema mais específico, como os cuidados realizados, tanto médicos como não médicos, e pelo que se optou pela criação de um glossário plurilingue (português, francês e inglês). Ao propor este glossário, o objetivo é expandir as bases de referência já existentes, principalmente na língua portuguesa. Para além disso, o glossário tem por

objetivo dar a conhecer ao público menos especializado termos que não sejam do seu conhecimento e, também, servir de apoio para este trabalho de tradução assim como para outras futuras traduções sobre o mesmo tema.

Devido à reduzida quantidade de termos relacionados com o tema, a seleção dos termos não se limitou ao texto do projeto, mas foi alargada a outros termos pertinentes, encontrados em diversas fontes, disponíveis na bibliografia.

Para a criação do glossário, foi essencial a utilização de recursos como dicionários ou até a consulta de referências académicas relacionadas com o tema, que simplificaram a formulação de definições concisas, de forma a facilitar a compreensão dos termos.

3.1.3. Ferramentas de apoio à tradução

Apesar de alguns recursos já terem sido referenciados anteriormente, é importante mencionar que a Internet foi uma ferramenta bastante utilizada e foi de grande utilidade tanto para a fase da tradução do artigo como para a pesquisa prévia de recolha de informação sobre o tema abordado. Aliás, ao longo do meu percurso académico, a Internet foi sempre considerada um bom apoio a qualquer tipo de tradução, devido à vasta quantidade de conteúdo existente. Contudo, nem todo o conteúdo é fidedigno e correto, pelo que foi essencial ter um especial cuidado no que diz respeito à verificação da autenticidade das fontes utilizadas.

Alguns dos recursos *online*, tais como dicionários/glossários, incluem:

- *Infopédia* (<https://www.infopedia.pt/>)
- Médicos de Portugal (<https://www.medicosdeportugal.pt/glossario/>)
- *Linguee* (<https://www.linguee.pt/>)
- *Sensagent* (<http://www.sensagent.com/>)
- *Larousse* (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>)

Estes recursos foram essenciais, não só para a tradução, mas também para o glossário. Estas ferramentas dispõem, em particular, de uma grande base de dados, no que diz

respeito à área científica (por exemplo o glossário de Médicos de Portugal). Apesar da ajuda representada por estes recursos, tornou-se ainda necessária a procura de determinados conceitos, termos que apenas se encontravam disponíveis em outros documentos (por exemplo, artigos científicos) que permitiram a compreensão de conceitos pouco esclarecidos em recursos como dicionários/glossários.

3.2. Fase de transferência/tradução

3.2.1. Ferramentas CAT

Devido à evolução da tecnologia, as ferramentas de trabalho mudaram de forma a aumentar a qualidade de trabalho e a sua produtividade. Desta evolução resultou o aparecimento de ferramentas de apoio à tradução que permitiram mudanças significativas no que diz respeito ao trabalho do tradutor e ao processo de tradução, particularmente, na tradução científica e técnica. Estas novas ferramentas tecnológicas, mais conhecidas por ferramentas CAT (*Computer-Assisted Translation*) contêm memórias de tradução e bases terminológicas que auxiliam o processo tradutório.

Doherty (2016) define as ferramentas CAT como uma memória de tradução (TM⁶), um programa de *software* que armazena um texto traduzido (TC) com o seu texto original (TP), de forma a serem reutilizados, posteriormente, para futuras tarefas de tradução que tenham uma composição linguística semelhante. A sua utilização permite distinguir as diferentes vantagens que as CAT proporcionam, entre outras:

- coerência no conteúdo;
- tempo de trabalho reduzido;
- correção automática (erros de ortografia, erros gramaticais, de formatação, de estilo);
- melhor gestão de projetos.

⁶ TM (*Translation Memory*) é a abreviatura inglesa de memória de tradução, mas é utilizada em português.

Para este projeto, optou-se pela ferramenta CAT, *SDL Trados*, ou seja, um *software* de memória de tradução, concebido para tradução profissional. Apesar de existirem diversas outras ferramentas com semelhantes funcionalidades, tais como o *MemoQ*, a escolha do *SDL Trados* deveu-se primeiramente à segmentação do texto por frases. Isto facilitou o trabalho de tradução, pois, desta forma, foi possível fazer uma melhor análise e avaliação do conteúdo presente em cada uma das frases, tendo em consideração que, no *software*, os segmentos das frases, tanto anteriores como posteriores, eram visíveis e, portanto, o contexto era facilmente identificado. Para além disso, a escolha também se deveu ao formato do artigo a traduzir (*PDF*), visto que outros programas como o *MemoQ* podem não reconhecer tão facilmente este tipo de formato, o que não acontece com o *SDL Trados*. A pré-visualização foi útil no processo tradutório e é uma das boas funcionalidades do *software* selecionado (ver figura abaixo).

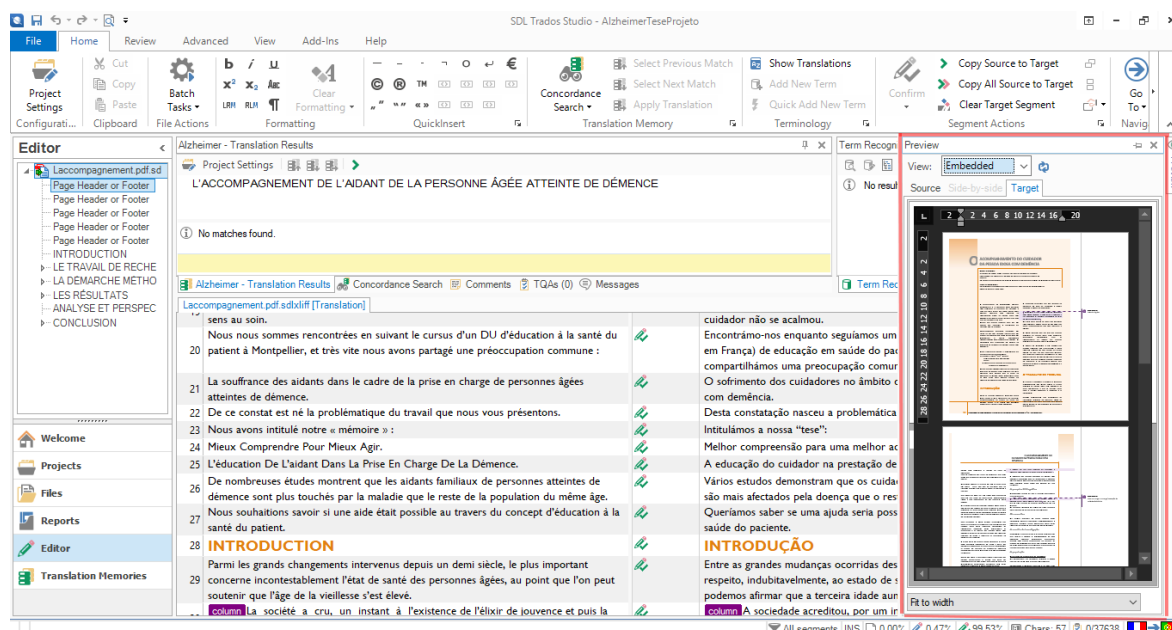


Figura 1. Pré-visualização no *SDL Trados*

O *software Trados* faz parte da plataforma *SDL* que providencia várias soluções no que diz respeito à tradução e às línguas em geral, como *softwares* para tradutores individuais e *softwares* para gestão de projetos de tradução, entre outras soluções.

Através de funcionalidades como o *AutoSuggest*, que sugere automaticamente texto, o grande número de combinações de línguas possíveis, a diversidade de tipos de ficheiros aceites pelo *software*, assim como a existência de uma ferramenta terminológica, denominada *SDL MultiTerm*, que permite gerir terminologia, o *SDL Trados* possibilita uma melhor garantia de qualidade, uma vasta variedade de ficheiros assim como a possibilidade de acelerar o trabalho de tradução.

O *software* foi bastante útil em termos de formatação, pois tem a funcionalidade de adaptar o texto que está a ser traduzido, consoante o texto original, tendo em conta que o artigo apresentava diferentes cores de texto, tamanho de letra e, também, palavras em itálico ou negrito. Esta funcionalidade acabou por ser vantajosa para poupar tempo de formatação ou até problemas que poderiam surgir, posteriormente, na exportação do artigo, de *PDF* para *Word*.

Uma vez apresentadas as ferramentas usadas na fase de transferência, passemos à análise de alguns casos problemáticos e respetivas estratégias de resolução.

3.2.2. Resolução de problemas de tradução

Aquando da realização de uma tradução, é crucial ter em conta que cada uma apresenta potenciais problemas e o tradutor deve ser capaz de os identificar e, posteriormente, de os resolver, de acordo com o contexto, o discurso, o objetivo do texto, etc. Neste contexto, inevitavelmente, o projeto apresentou diversos problemas, o que implicou a aplicação de diversas estratégias de resolução.

Siglas e abreviaturas

É importante saber a diferença entre sigla e abreviatura, já que estas são, muitas vezes confundidas, devido às várias definições que lhes são atribuídas, em diferentes dicionários ou artigos, pois a sua diferença lexical nem sempre é reconhecida.

A **abreviatura** é definida como a forma reduzida de uma palavra ou frase, pronunciada de forma variada, segundo as regras de cada língua. A **sigla** é um nome formado a partir das letras iniciais de uma determinada palavra, tendo em conta que a sua pronúncia pode ser alfabética, silábica (denominada de acrónimo) ou ambas.

Neste caso em particular, verificou-se a presença de uma diversidade de siglas francesas, mas poucas abreviaturas (ver tabela abaixo).

Sigla	Abreviatura
DU	Dr. S.
CHU	M. R.
APA	
SSIAD	
USLD	
OMS	

Figura 2. Tabela de siglas/abreviaturas no TP.

As siglas apresentadas são, exceto OMS, específicas da língua do TP (francês), o que causou naturais dúvidas quanto à sua tradução. No caso de *SSIAD*, *USLD* e *CHU*, a adaptação cultural é necessária, pois todas estas siglas derivam de nomes de instituições/serviços médicos/os francesas/es, o que pode não ser e não é, muitas vezes, equivalente às/aos portuguesas/es.

Para estas três siglas (*SSIAD*, *USLD* e *CHU*), em primeiro lugar, foi importante perceber que tipo de instituição/serviço cada uma delas representava, para, de seguida, tentar identificar as correspondências portuguesas que fossem equivalentes ou se aproximassem, quanto possível. Para o caso de *SSIAD* (*Services de Soins Infirmiers à Domicile*), ou seja, serviços de cuidados de enfermagem ao domicílio, a sua tradução foi simples, pois, em Portugal, a Enfermagem ao Domicílio é também um serviço médico bastante comum. A diferença destacou-se, principalmente, pela inexistência da sigla na LC.

No caso da sigla *CHU* (*Centre Hospitalier Universitaire*), sendo esta bastante usual na LP, verificou-se que, na LC, existe o equivalente Centro Hospitalar Universitário. A sigla para o termo em português não é tão evidente como a do termo em francês, pois é menos utilizada, mas foi mesmo assim adotada. De notar que a mesma é idêntica à sigla do TP, pois as letras iniciais do nome da instituição da língua de chegada correspondem, exatamente, às letras iniciais do nome da instituição na língua de partida. O mesmo acontece no caso de OMS, sigla da Organização Mundial De Saúde, ou *DU* (*Diplôme Universitaire* – Diploma Universitário), que são idênticas em ambas as línguas, e de forma geral, nas outras línguas românicas.

A sigla *USLD* (*Unité de Soins de Longue Durée*, ou seja, unidade de cuidados de longa duração) causou mais problemas, devido à falta de equivalente na LC. Aquando da pesquisa da sigla do texto original, pôde-se identificar esta instituição francesa como uma estrutura de alojamento médico para pessoas idosas altamente dependentes. O problema encontra-se na existência de diversas instituições portuguesas com uma combinação semelhante de palavras, como é o caso da Unidade de Longa Duração e Manutenção, uma das unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Apesar de haver alguma semelhança, o tradutor tem de ter em especial atenção o seu contexto, pois, como acontece nesta situação, a unidade portuguesa mencionada acima não corresponde totalmente à unidade francesa. A unidade portuguesa proporciona cuidados que previnem e retardam o agravamento da dependência de doentes, com diferentes níveis de dependência, que não possam ser cuidadas no domicílio, com um período de internamento de mais de 90 dias (RNCCI, 2009, p. 9).

Como se pode verificar, conhecendo ambos os propósitos de cada uma das unidades, a francesa é, especificamente, para pessoas idosas, enquanto a portuguesa se destina a todo o tipo de doente dependente, sem restrição de idade.

Para resolver este problema, optou-se pela forma mais generalizada dos nomes de unidades portuguesas existentes, pertencentes à RNCCI: unidade de cuidados continuados. Desta forma, evita-se equívocos com diferenças bastantes óbvias que possam enganar o leitor quanto ao propósito e características das unidades médicas. De forma a obter toda

esta informação, a consulta de *sites* do Serviço Nacional de Saúde (<https://www.sns.gov.pt/>), da Segurança Social (<http://www.seg-social.pt/inicio>) assim como do anuário *online* dos estabelecimentos franceses das pessoas idosas (<https://www.lesmaisonsderetraite.fr/>) foi bastante útil.

Finalmente, a sigla *APA* corresponde a *Allocation Prestation Autonomie*, segundo o TP, mas verificou-se após uma pesquisa no *site* oficial da administração francesa (ver bibliografia), assim como em outros recursos *online*, que o termo utilizado é *Allocation personnalisée d'autonomie*. Pode-se colocar a questão da falta de revisão do TP, que não compete ao tradutor corrigir, mas apenas adaptar consoante o contexto e a intenção do autor, no TC.

Tendo em conta que esta sigla diz respeito a uma prestação em dinheiro atribuída a pessoas com falta de autonomia, para pagar as despesas necessárias para a sua permanência domiciliária, foi importante descobrir que a prestação portuguesa tem o mesmo propósito, através de uma pesquisa mais aprofundada. Assim, através das informações fornecidas no *site* da Segurança Social, foi possível identificar o equivalente – Complemento de Dependência.

É importante referir que, sendo este texto um género de estudo realizado no contexto europeu, mas particularmente francês, houve a necessidade de manter as siglas das instituições/serviços, com a sua correspondência de termos em português, entre parênteses, para evidenciar que tipo de serviço correspondente foi usufruído pelas pessoas entrevistadas e quais as instituições onde foram colocados os doentes.

Problemas de sintaxe

Ao longo da realização da tradução pôde-se verificar a presença de muitas frases simples, a falta de uso de conectores entre frases (assíndetos) e a fraca ocorrência de frases complexas. Estas marcas de “estilo assindético” foram mantidas na maioria dos casos no

texto traduzido, excetuando, contudo um caso em particular que foi ligeiramente modificado.

O caso que vou apresentar causou confusão na primeira leitura do texto devido à falta de conectores sintáticos, tornando algumas frases ambíguas. Assim, na estrutura seguinte, em termos de pontuação, apenas são utilizadas vírgulas : “En tout cas, il y a nécessité de rompre avec la situation actuelle devenue ingérable, **et, il ne le fait pas, il perd le contrôle.**” (pág. 71). Apesar de as autoras terem optado por um estilo assindético no discurso produzido ao longo do artigo, a falta de conectores pode causar problemas pois este estilo tenta apresentar um diálogo informal que possa não ser compreendido por escrito e aceite devido à sua vertente científica, pondo em causa o rigor do texto.

Para que o leitor possa compreender claramente a ideia transmitida pelas autoras e a relação argumentativa que existe entre as duas frases, optei por colocar conectores explícitos: “Em todo o caso, existe uma necessidade de mudar a situação atual que se tornou impossível de gerir **e, como o cuidador não o faz, ele perde o controlo.**” (pág. 83).

Empréstimos

Um pequeno caso que causou dúvidas foi o termo *scanner* (pág.71), empregado numa das declarações das pessoas entrevistadas pelas autoras. Este termo, no contexto médico, designa um aparelho para digitalização de imagens. Uma tradução literal deste termo seria digitalizador, mas, tal como no caso das expressões anteriores, o tradutor tem de adaptar o texto, consoante o público-alvo e a sua cultura. Neste caso, foi crucial tomar em consideração que o termo é utilizado por uma pessoa entrevistada durante o estudo, ou seja, não especializada. O termo *scanner* é bastante banal na linguagem oral corrente da LC e, portanto, o procedimento escolhido foi a utilização do empréstimo, de forma a manter o tipo de discurso do TP.

Lexicalizações

Um caso de destaque no TP foi a expressão lexicalizada “mettre à plat”. Em geral, quando se lida com a tradução de um texto com lexicalizações, é importante, em primeiro lugar, compreender o que significam. Foi possível encontrar a aceção da expressão no dicionário Larousse: “considérer côte à côte tous les éléments d'un problème à résoudre”. Esta expressão é utilizada quando se pretende analisar um problema e resolvê-lo. Considerando isto, a primeira solução foi encontrar na LC uma expressão que transmitisse a mesma ideia que o original. Após alguma pesquisa, verificou-se a existência na LC de lexicalizações com aceções que se aproximavam o mais possível da expressão utilizada na LP. Neste caso, o uso da tradução literal desta lexicalização não é possível pois a compreensão da expressão não seria bem-sucedida.

As duas expressões idiomáticas encontradas na LC possibilitam a interpretação correta da mensagem que as autoras procuram transmitir: “pôr em pratos limpos” ou “pôr as cartas na mesa”. Neste exemplo, trata-se das relações entre membros de família que são analisadas e resolvidas: “(...) c’est que cela met les rapports à plat, (...)” (pág.71). Optei por escolher a primeira expressão idiomática mencionada por ser a mais corrente em português e a que mais se aproxima da expressão francesa: “(...) é que põe as relações em pratos limpos, (...)” (pág.83).

Um dos problemas mais comuns na tradução de textos médicos são as palavras que possam não ter um equivalente na LC. Tal acontece no caso de “entourage”, que significa, segundo o dicionário Larousse, “personnes qui vivent habituellement autour de quelqu'un; voisinage”. Na LC, não existe um equivalente com esta definição exata, e por isso podem ser utilizadas várias formas de dizer o mesmo tais como “círculo próximo” ou “pessoas próximas” ou, simplesmente, de forma mais específica, “familiares/amigos”. Na *Infopédia*, são encontradas palavras como “meio social” ou “vizinhança” para traduzir “entourage”.

Segundo Newmark (1988), o trabalho de tradução é bastante mais facilitado com um contexto bem definido, e foi desta forma que se resolveu este problema. Considerando que o contexto tratava das pessoas que cuidavam ou que conheciam a pessoa doente, foi

importante fazer uma escolha que pudesse ser utilizada ao longo do texto de forma consistente e para não confundir o leitor. Apesar disso, foi necessário optar por uma outra tradução, num determinado parágrafo do artigo onde a palavra “entourage” é acompanhada do adjetivo “proche” (pág. 64), que significa, próximo. Tendo em consideração esta diferença, houve a necessidade de, no TC, evidenciá-la com a utilização de outro equivalente de “entourage”. Nos casos em que a palavra não era seguida do adjetivo acima mencionado, “familiares/amigos” foi o equivalente utilizado ao passo que, no caso da combinação da palavra com o adjetivo “proche”, se aplicou “círculo próximo”.

Outra lexicalização que se destacou foi “prise en charge” ou, também, “prise en soin”. Estas lexicalizações são bastante semelhantes e ambas utilizadas na área médica quando se trata de prestar cuidados. Ao longo do TP, a utilização destas expressões é frequente. Após uma pesquisa, foi possível verificar que não existem duas expressões semelhantes com as mesmas aceções na LC. Devido à falta de expressões equivalentes, foi necessário encontrar uma outra forma de transmitir a mesma ideia no TC. Tendo esta diferença em consideração, procurei saber que termos, em português, se utilizam quando se trata de prestação de cuidados médicos. Várias opções se destacaram tais como “seguimento”, “acompanhamento”, ambos muito utilizados no contexto médico. Optei por “acompanhamento” como equivalente de “prise en charge” pela sua maior ocorrência no discurso médico. Quanto a “prise en soin”, de forma a manter a fidelidade ao texto original onde são utilizadas duas expressões com aceções semelhantes, optei por utilizar “prestação de cuidados”.

Para além dos casos anteriormente mencionados, um outro caso causou algumas dificuldades. Dois termos, na LP (“aidant familial” e “expertise soignante”, ou, mais especificamente, no contexto de profissão, “aide-soignant”), são bastante relevantes para o tema do texto e aparecem ao longo do mesmo. Após verificação das suas aceções, “aidant familial” e “aide-soignant” são dois conceitos distintos, pois o primeiro refere-se à pessoa não profissional e o segundo refere-se ao profissional, ambos cuidadores da pessoa doente. Na procura de equivalentes para ambos os termos, destacaram-se “cuidador informal” e

“cuidador formal”, respetivamente, bastante usados em textos científicos ou informativos. Independentemente deste equivalente para o termo “aide-soignant” (“cuidador formal”), o qual se encontra no glossário, procurei saber quais as profissões e cargos médicos existentes que tinham a função de prestar cuidados. Deparei-me com diferentes designações tais como “auxiliar de enfermagem”, “assistente de enfermagem” ou ainda “técnico auxiliar de saúde”, tendo em consideração que todos os termos referidos anteriormente desempenham a função de prestação de cuidados a utentes. Tendo isto em conta, para a tradução de “expertise soignante” (pag. 64), que é uma forma mais generalizada de se referir a cuidadores formais, optou-se por traduzir de forma mais literal, pois não é especificado o cargo médico, como os mencionados acima – “especialização de enfermagem”. Para “aidant familial”, ou também “aidant naturel”, utilizei “cuidador familiar” e “cuidador informal”, respetivamente, de forma a manter na LC a utilização de dois termos sinónimos. No glossário, adicionou-se, tal como referido anteriormente, o termo “aide-soignant” como “auxiliar de enfermagem”, embora o mesmo não se encontre no texto de partida.

Na tradução, consoante as línguas de trabalho, é bastante frequente a existência de um mesmo termo com os dois géneros (masculino e feminino). No que diz respeito ao seu equivalente na LC, isto nem sempre acontece, podendo encontrar-se apenas no masculino ou no feminino. É o caso de “conjoint” e “conjointe”, bastante frequentes no TP, os quais têm como equivalente “cônjuge”. Este termo encontra-se apenas na forma masculina, o que causou algumas dificuldades aquando da distinção entre a pessoa de sexo masculino e de sexo feminino, ao longo da tradução do texto. Foi, portanto, importante procurar sinónimos ou outras alternativas, de forma a poder estabelecer esta diferença de géneros, e, conseqüentemente, tornar a compreensão do leitor mais clara e manter a fidelidade do original. Tendo isto em conta, verificou-se a existência de soluções como “marido” e “mulher” ou, em alternativa, “esposo” e “esposa”. Embora todos os sinónimos acima mencionados sejam bastante utilizados na LP, optou-se por escolher aqueles que pertenciam ao vocábulo mais frequentemente utilizado na LC, sendo estes “marido/mulher”.

Conversão de unidades monetárias

Um dos problemas que surgiram durante a tradução foi a utilização de uma unidade monetária, que já não é utilizada (franco francês) em França, no TP: “comment régler 11500 francs par mois...” (pág. 68). Nesta situação, é importante perceber o contexto em que se encontra: os testemunhos de pessoas entrevistadas, considerando a linguagem informal utilizada por estas. Tendo em conta que o franco é uma unidade monetária que nunca foi utilizada na língua de chegada (português), decidiu-se adaptar esta unidade para a que é utilizada atualmente (euro), tanto em França como em Portugal, através da sua conversão⁷ com um número arredondado: “como pagar 2000 euros por mês... eu é que sou ajudante familiar” (pág. 80).

3.3. Pós-tradução: revisão e edição

Chega-se finalmente à última fase do processo de tradução. Esta fase é tão importante como as anteriores, pois tem como objetivo rever o texto, assegurando a sua qualidade, e, consequentemente, a eficácia da sua divulgação. Verificando-se a coerência a nível das ideias do texto original e a consistência a nível terminológico, é possível atingir esse objetivo.

A revisão permite ao tradutor assegurar a qualidade do seu trabalho, assim como a sua imagem. Para além disso, permite ao público-alvo ter acesso a novo conteúdo na sua língua e ter a possibilidade de compreender esse mesmo conteúdo.

Esta fase é constituída por diversas tarefas tais como⁸:

- a correção de erros óbvios, quer sejam problemas gramaticais, palavras em falta, discrepâncias, etc.;

⁷ A conversão foi realizada em https://pt.coinmill.com/FRF_calculator.html.

⁸ A pós-edição é também muitas vezes referida. Esta tarefa corresponde à correção, à revisão e à verificação de conteúdo através de um *software* de tradução que realiza as tarefas de forma automática, mas neste caso não se aplica.

- todas as tarefas capazes de garantir que o texto corresponde aos critérios de qualidade exigidos, efetuando as mudanças necessárias para tal (mudanças menos óbvias que possam beneficiar a qualidade da tradução);
- edição do texto (formatação/design).

As tarefas mencionadas foram também aplicadas para este projeto em que foi possível fazer uma avaliação do trabalho e corrigir erros. Esta avaliação efetuou-se com a ajuda do professor orientador do projeto, a qual se tornou bastante útil no que diz respeito à compreensão da língua de partida, nomeadamente à correção de erros de tradução e erros gramaticais.

A edição do texto foi a última fase desta pós-tradução e baseou-se na estrutura e aspetos gráficos, tais como cores, tabelas do texto de partida, de forma a estas características poderem ser conservadas.

Apesar de grande parte da edição do texto ter sido realizada pela ferramenta CAT (*SDL Trados*), alguns problemas de formatação surgiram na conversão do projeto no *software* para documento *Word* (ver figuras abaixo).

Profession	Fonction	Lieu d'exercice	Date d'entrée dans la structure
conseillère en éducation familiale et sociale	coordinatrice d'un réseau gérontologique	milieu rural	2002
infirmière	infirmière	hôpital local	2002
infirmière	infirmière coordinatrice	hospitalisation à domicile CHU	2000
neuropsychologue	neuropsychologue	USLD	2002
médecin	gériatre	unité mobile gériatrique d'un hopital	2001
médecin	gériatre	USLD	1999

RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS N° 82 - SEPTEMBRE 2005

53

Figura 3. Tabela original do texto de partida

Profissão	Função	Local de atividade	Data de entrada na
conselheira em educação familiar e	coordenadora de uma rede gerontológica	meio rural	2002
enfermeira	enfermeira	hospital da região	2002
enfermeira	enfermeira coordenadora	Hospitalização domiciliária CHU	2000
neuropsicólogo	neuropsicólogo	USLD	2002
médico	geriatra	unidade móvel de geriatria de um	2001
médico	geriatra	USLD	1999

RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS (PESQUISA EM CUIDADOS DE ENFERMAGEM) N° 82 - setembro 2005

53

Figura 4. Tabela traduzida após conversão para Word

Como se pode aqui verificar, o *software* não conseguiu manter a estrutura original, contrariamente à maioria do resto do texto, e tornou-se necessário proceder à sua edição e formatação de forma manual. Foi, por isso, utilizado o *Microsoft Word* com as suas diversas funcionalidades relacionadas com tabelas, tais como a redução ou aumento de células, a mudança de margens de texto e formatação de texto. Desta forma, foi possível conservar, o máximo possível, os aspetos gráficos e estruturais do documento original.

Capítulo 4

4. Considerações Finais

A realização deste trabalho de Mestrado permitiu uma reflexão aprofundada no que diz respeito a todo o processo existente desde a seleção de recursos para apoio à tradução até a finalização e revisão da mesma e, posteriormente, a sua entrega.

Todo este trabalho é o resultado de um percurso académico em que foi adquirida uma variedade de conhecimentos, tanto na Licenciatura como no Mestrado, e o desenvolvimento de capacidades específicas da tradução, tais como capacidades linguísticas, tecnológicas, de pesquisa, entre outras. A utilização desta aprendizagem foi um grande auxílio não só para este trabalho, mas também para o meu desenvolvimento pessoal enquanto tradutora, com a consolidação dos conhecimentos já adquiridos e aprendizagem de novos saberes, que me permitirão certamente entrar no mundo de trabalho com mais segurança e profissionalismo, qualidades que, espero, poderão ser evidenciadas em futuras traduções. A autonomia e o rigor de trabalho foram, sem dúvida, qualidades que se desenvolveram graças a este projeto.

Esta aprendizagem também permitiu o cumprimento de outros objetivos que me propus atingir durante o trabalho, entre os quais a importação de informação para a língua portuguesa, de forma a ampliar de informação já existente relacionada com cuidados relativos à doença de Alzheimer e, consequentemente, permitir ao leitor expandir o próprio conhecimento através de uma tradução fiel.

No entanto, identificou-se alguma falta de formação na revisão da língua portuguesa, principalmente, no que diz respeito à fase das correções gramaticais. Se a aprendizagem da língua francesa foi pertinente, a realização deste trabalho mostrou que os meus conhecimentos da língua portuguesa poderiam de facto ter sido mais aprofundados. A revisão textual foi, de igual modo, pouco desenvolvida no meu percurso académico, o que se ressentiu na realização da última fase do projeto. Tendo isto em consideração, a ajuda do orientador foi-me muito útil para compensar parcialmente as lacunas referidas.

Os textos de divulgação científica são numerosos e a sua variedade é uma mais-valia, pois permite a difusão de conhecimentos a um público mais vasto. Tal como para qualquer

outro tipo de texto científico, os textos de divulgação científica necessitam de ser cuidados ao pormenor devido ao seu conteúdo especializado. Apesar disso, são textos que, devido ao seu público não especializado, exigem uma linguagem mais generalista, embora sem nunca pôr de parte o seu aspeto científico. Tudo isso condicionou o tipo de procedimentos e métodos mais indicados para este tipo de texto, que mistura aspeto especializado e aspeto generalizado. Por consequência, a utilização das teorias apresentadas no capítulo 2 do relatório permitiram, penso, adotar a melhor estratégia de tradução.

Na tradução deste texto de divulgação científica destacaram-se, no capítulo 3, inúmeras irregularidades, que foram tomadas em conta e corrigidas na pré-tradução, o que levou a concluir que casos como estes são presumivelmente frequentes no mundo do trabalho de tradução. Assim, apesar de o trabalho de tradutor se basear principalmente na transformação de um texto, é importante ter em conta que também consiste em criar um novo texto e que os erros que possam prevalecer no texto original não deverão ser mantidos no texto de chegada, pois o objetivo da tradução é facilitar a compreensão do leitor. Desta forma, evidenciou-se a importância da revisão para garantir a qualidade da tradução, estando esta qualidade associada à compreensão do conteúdo e à fidelidade à língua. Quanto à minha experiência pessoal, este projeto causou-me algumas frustrações, durante a fase da tradução, pois nem sempre foi possível realizar uma tradução satisfatória e horas foram perdidas, muitas vezes, a tentar aperfeiçoar a tradução o máximo possível.

A execução da tradução apresentou algumas dificuldades principalmente a nível da resolução das lexicalizações, mas estas dificuldades foram, na medida do possível, ultrapassadas de forma a manter a fluidez e a coerência do texto.

De forma a ampliar a base de referência já existente, foi elaborada não apenas uma tradução, mas também, como se disse, criado um glossário plurilingue. Para o glossário, foi necessária a seleção de termos específicos da área em discussão no texto original e a seleção de fontes fidedignas que permitissem manter a veracidade de cada um dos termos. O glossário tornou-se um apoio ao longo da tradução, pois permitiu a procura rápida dos

equivalentes, assim como a sua utilização. A criação do glossário permitiu-me compreender que se trata de uma ferramenta indispensável para aumentar a produtividade, e melhor gerir o tempo de trabalho dedicado a tarefas como a procura de equivalentes, como referido anteriormente.

Quanto ao tema do projeto, tornou-se importante para a aprendizagem de novos conhecimentos principalmente a informação sobre os cuidadores, que me parece pouco divulgada em Portugal, contrariamente à informação sobre as pessoas afetadas pela doença. O tema aqui escolhido pode assim ser útil não só para o público em geral, como também para grupos especializados como investigadores que queiram, posteriormente, desenvolver estudos sobre o estatuto do cuidador.

No que diz respeito às ferramentas utilizadas (*SDL Trados*), apontaram-se alguns aspetos negativos tais como a complexidade da interface em que as inúmeras funcionalidades nem sempre são facilmente encontradas, assim como pequenos problemas na gestão de formatação de texto, como a desformatação de tabelas, alinhamentos incorretos, que exigem também algum tempo de trabalho. Contudo, geralmente, concluiu-se que o *SDL Trados* permite uma melhor gestão quanto à divisão por segmentos e correção automática e, na sua maioria, os problemas que surgem nesse aspeto são facilmente resolvidos.

Quando lidamos com uma tradução, ou seja, com a transferência de informação de uma língua para a outra, temos de ter sempre em mente que as línguas se diferenciam sempre em vários aspetos, no que diz por exemplo respeito à terminologia ou à sintaxe. Independentemente do conhecimento que possamos ter adquirido sobre uma língua ou outra, este projeto permitiu-me, de certa forma, compreender que não há limites para o conhecimento do tradutor e que, a cada projeto de tradução, corresponde um processo de aprendizagem constante, assim como uma consciencialização do que se passa no mundo que nos rodeia.

5. Bibliografia

Bensaude-Vincent, B. (2010). Splendeur et décadence de la vulgarisation scientifique. *Questions de communication*. (17), 19-32.

Doherty, S. (2016). The Impact of Translation Technologies on the Process and Product of Translation. *International Journal of Communication*. 10, 947-969.

Fischbach, H. (1962). Problems of Medical Translation. *Bulletin Of Medical Library Associations*. 50(3), 462-472.

Gouadec, D. (2007). *Translation as a profession*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Jacobi, D. (1984). Figures et figurabilité de la science dans des revues de vulgarisation. *Langages*. (75), 23-42.

Montalt, V. and González Davies, M. (2007). *Medical Translation Step by Step: Learning by Drafting*. Manchester: St. Jerome Pub.

Munday, J. ed., (2016). *Introducing translation studies: Theories and Applications*. 4th ed. London: Routledge.

Nakayama, T., Hirai, N., Yamazaki, S. and Naito, M. (2005). Adoption of structured abstracts by general medical journals and format for a structured abstract. *Journal of the Medical Library Association*. 93(2), 237–242.

Newmark, P. (1979). A Layman's View Of Medical Translation. *The British Medical Journal*. 2(6202), 1405-1407.

Newmark, P. (1988). *A Textbook of Translation*. United Kingdom: Prentice HaH International VUIO Ltd.

RNCCI (2009). *Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados* (PDF). Retrieved from <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Guia%20da%20RNCCI.pdf>

Schiele, B. (1983). Les enjeux cachés de la vulgarisation scientifique. *Communication Information*. 5(2), 156-185.

Theobald, C. (2013, July 30). Poor dental health may lead to Alzheimer's, study suggests [Web log post]. Retrieved from https://www.uclan.ac.uk/news/poor_dental_health_may_lead_to_alzheimers.php

Vinay, J., & Darbelnet, J. (1958). *Stylistique comparée du français et de l'anglais. Méthode de traduction*. London: George G. Harrap & Co.. 1st english ed, 1995. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.

Recursos online

Planète Santé. *Alzheimer et démences*. Retrieved from <https://www.planetesante.ch/Magazine/Autour-de-la-maladie/Alzheimer-et-demences>

Alzheimer Portugal. Associação Alzheimer Portugal. Retrieved from <http://alzheimerportugal.org/>

CUF. Saúde CUF. Retrieved from <https://www.saudecuf.pt/>

France Alzheimer. France Alzheimer – Union nationale des Associations France Alzheimer. Retrieved from <https://www.francealzheimer.org/>

6. Anexos

6.1 Anexo 1 – Glossário plurilingue (PT-FR-ING)

A

agnosia (agnosie)

(em inglês, *agnosia*)

s.f. conjunto de perturbações neurológicas que impedem que o doente compreenda a natureza das coisas e o significado dos fenómenos que o rodeiam, embora os seus órgãos e vias sensoriais permaneçam intactos, permitindo a perceção simples.

Fonte: adaptado de: Infopédia. Disponível em: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/termos-medicos/agnosia>

apraxia (apraxie)

(em inglês, *apraxia*)

s.f. transtorno do sistema nervoso que se caracteriza pela incapacidade de realizar movimentos e gestos voluntários aprendidos apesar de o indivíduo os pretender fazer e ter habilidade para tal.

Fonte: Instituto de apoio e desenvolvimento. Disponível em: <http://www.itad.pt/tratamento-de-psicologia/apraxia/>

C

centro de dia (accueil de jour)

(em inglês, *day center*)

s.f. resposta social, desenvolvida em equipamento, que consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção dos idosos no seu meio sócio-familiar.

Fonte: Segurança Social. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/51506/Centro_dia/f8de1cb2-a6e8-4137-8a7f-4d76233e58bc

CHU, Centro Hospitalar Universitário (CHU, Centre Hospitalier Universitaire)

(em inglês, *University Medical Center*)

s.m. unidade hospitalar com prestação de cuidados de saúde, num contexto de formação, ensino, investigação, conhecimento científico e inovação.

Fonte: adaptado de: Centro Hospital e Universitário de Coimbra. Disponível em: <http://www.chuc.min-saude.pt/paginas/centro-hospitalar/missao-visao-e-valores.php>

complemento por dependência (APA, allocation personnalisée d'autonomie)

(em inglês, *dependent's supplement pension*)

s.m. prestação em dinheiro atribuída aos cidadãos (...) que se encontrem em situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana.

Fonte: Segurança Social. Disponível em: <http://www.seg-social.pt/complemento-por-dependencia>

cuidador formal/auxiliar de enfermagem (aide-soignant)

(em inglês, *certified nursing assistant (CNA)*)

s.m. profissionais associados à enfermagem providenciam cuidados básicos pessoais e de enfermagem a pessoas que os necessitam devido aos efeitos da velhice, doença, ferimentos ou outros problemas físicos ou mentais.

Fonte: Meusalario.pt. Disponível em: <https://meusalario.pt/emprego/portugal-emprego-e-salario/profissionais-associados-a-enfermagem>

cuidador informal/familiar (aidant familial)

(em inglês, *caregiver*)

s.m. todo aquele que presta cuidados a uma pessoa (normalmente sem receber nenhum pagamento ou contrapartida financeira) que precisa de ajuda para as atividades da vida diária, devido a algum tipo de limitação ou fragilidade decorrente de doença prolongada, deficiência ou deterioração de capacidade funcional.

Fonte: Portal da ordem dos advogados. Disponível em: <https://portal.oa.pt/comunicacao/imprensa/2018/04/10/%C3%A9-tempo-de-reconhecer-o-valor-do-cuidador-informal/>

D

degeneração (dégénérescence)

(em inglês, *degeneration*)

s.f. perda ou diminuição das qualidades primitivas.

Fonte: Infopédia. Disponível em: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/degenera%C3%A7%C3%A3o>

demência (démence)

(em inglês, *dementia*)

s.f. empobrecimento dos recursos mentais; enfraquecimento mais ou menos acentuado das faculdades intelectuais sob a influência de lesões cerebrais.

Fonte: Glossário Médicos de Portugal. Disponível em: <https://www.medicosdeportugal.pt/glossario/demencia/>

demência de corpos de Lewy (démence à corps de Lewy)

(em inglês, *Lewy body dementia*)

s.f. forma comum de demência causada pela degeneração e morte das células nervosas do cérebro.

Fonte: adaptado de: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-39-37-demencia-de-corpos-de-lewy>

DFT, demência frontotemporal (DFT, démence fronto-temporale)

(em inglês, *FTD, frontotemporal dementia*)

s.f. tipo de demência em que ocorre degeneração de um ou de ambos os lobos frontais e temporais do cérebro.

Fonte: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-39-36-demencias-frontotemporais>

demência mista (démence mixte)

(em inglês, *mixed dementia*)

s.f. tipo de demência onde a doença de Alzheimer e a demência vascular podem existir em simultâneo no mesmo doente.

Fonte: adaptado de: Manual do cuidador. Disponível em: <https://www.saudementalpt.pt/backoffice/pdfs/636cda5370.pdf>

demência vascular (démence vasculaire)

(em inglês, *vascular dementia*)

s.f. tipo de demência associado a problemas da circulação do sangue para o cérebro.

Fonte: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em:
<http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-39-35-demencia-vascular>

doença crónica (maladie chronique)

(em inglês, *chronic disease*)

s.f. doença que tem uma ou mais das seguintes características: é permanente, produz incapacidade/deficiências residuais, é causada por alterações patológicas irreversíveis, exige uma formação especial do doente para a reabilitação, ou pode exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados

Fonte: adaptado de: Plano Nacional de Saúde. Disponível em:
<http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf>

doença de Alzheimer (maladie d'Alzheimer)

(em inglês, *Alzheimer's disease*)

s.f. tipo de demência degenerativa que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, entre outras).

Fonte: adaptado de: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em:
<http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer>

doença de Parkinson (maladie de Parkinson)

(em inglês, *Parkinson's disease*)

s.f. doença crónica que afeta o sistema motor, ou seja, que envolve os movimentos corporais, levando a tremores, rigidez, lentificação dos movimentos corporais, instabilidade postural e alterações da marcha.

Fonte: Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson. Disponível em:
<https://www.parkinson.pt/?lop=conteudo&op=3988c7f88ebcb58c6ce932b957b6f332&id=c3992e9a68c5ae12bd18488bc579b30d>

doença neurodegenerativa (maladie neurodégénérative)

(em inglês, *neurodegenerative disease*)

s.f. termo genérico para uma série de doenças que afetam os neurónios do cérebro humano.

Fonte: *Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research*. Disponível em: <http://www.neurodegenerationresearch.eu/pt-pt/sobre-a-jpnd/o-que-e-uma-doenca-neurodegenerativa/>

DCL, défice cognitivo ligeiro (trouble cognitif léger)

(em inglês, MCI, *mild cognitive impairment*)

s.m. condição médica geralmente definida como a perda das capacidades cognitivas (as funções de pensamento do cérebro) numa proporção maior do que é esperado para a idade da pessoa.

Fonte: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-31-17-defice-cognitivo-ligeiro>

E

enfermagem ao domicílio (SSIAD, services de soins infirmiers à domicile)

(em inglês, *in-home care*)

s.f. prestação de cuidados a pessoas idosas dependentes ou em convalescença no seu domicílio.

Fonte: Enfermeiro em casa. Disponível em: <https://www.enfermeiroemcasa.com/>

equimose (ecchymose)

(em inglês, *ecchymosis*)

s.f. mancha devida ao extravasamento de sangue no tecido celular subcutâneo, consecutivo a um traumatismo ou contusão; pode ter coloração de diversas tonalidades (primeiro vermelha e depois azulada, negra, esverdeada e amarelada).

Fonte: Infopédia. Disponível em: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/termos-medicos/equimose>

H

hipocampo (hippocampe)

(em inglês, *hippocampus*)

s.m. saliência constituída pela quinta circunvolução temporal no pavimento do corno lateral do ventrículo cerebral lateral ou circunvolução do hipocampo (por ter a forma de um cavalo marinho) Faz parte do sistema límbico.

Fonte: Infopédia. Disponível em: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/termos-medicos/hipocampo>

I

inibidor da acetilcolinesterase (inhibiteur de l'acétylcholinestérase)

(em inglês, *acetylcholinesterase inhibitor*)

s.m. fármaco que trava ou inibe as enzimas de destruir a acetilcolina, neurotransmissor importante para a memória, quando esta passa de uma célula para outra, resultando em concentrações mais elevadas de acetilcolina, conduzindo a um acréscimo da comunicação entre as células nervosas, o que por sua vez pode, temporariamente, melhorar ou estabilizar os sintomas da Demência.

Fonte: adaptado de: Associação Alzheimer Portugal. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-35-27-inibidores-da-colinesterase>

L

luto (deuil)

(em inglês, *grief*)

s.m. reação natural à perda de alguém e supõe a adaptação de quem perde à nova realidade da ausência.

Fonte: Associação Portuguesa de Apoio à Vítima. Disponível em: <https://apav.pt/carontejoom/index.php/zoo/joomla>

M

memantina (mémantine)

(em inglês, *memantine*)

s.m. fármaco antagonista não competitivo, de afinidade moderada, do recetor N-metil-D-Aspartato (NMDA) e um bloqueador de canal aberto dos recetores nicotínicos e NMDA (33), aprovado no tratamento da doença de Alzheimer, moderada a severa

Fonte: adaptado de: Abordagem Terapêutica na

Doença de Alzheimer – dissertação. Disponível em:
<https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/10408/1/Tese.pdf>

O

obnubilação (obnubilation)

(em inglês, *obnubilation*)

s.f. estado de apatia, de torpor com obscurecimento e lentidão do pensamento, observado na epilepsia, nas síndromes pós-comocionais, etc; alteração leve do estado de consciência

Fonte: Glossário Médicos de Portugal. Disponível em:
<https://www.medicosdeportugal.pt/glossario/obnubilacao/>

obrigação de alimentos (obligation alimentaire)

(em inglês, *maintenance obligation*)

s.f. pagamento de uma determinada quantia em dinheiro ou de obrigação de fazer, destinadas ao provimento de tudo o que seja indispensável ao sustento de uma pessoa que não pode, por si só, manter-se apenas da sua renda, abrange ainda, no caso dos menores, as despesas com instrução e educação.

Fonte: A obrigação de alimentos devidos a menores enquanto objeto da responsabilidade parental após o divórcio perante a solidariedade – dissertação. Disponível em:
<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/34843/1/A%20Obrigacao%20de%20Alimentos%20Devidos%20a%20Menores%20enquanto%20Objeto%20da%20Responsabilidade%20Parental%20apos%20o%20Divorcio%20perante%20a%20Solidariedade%20Estadual%20em%20Materia%20Alimenticia.pdf>

OMS, Organização Mundial da Saúde (OMS, Organisation mondiale de la santé)

(em inglês, *WHO, World Health Organization*)

s.f. instituição especializada das Nações Unidas com o objetivo de apoiar a cooperação internacional para a melhoria das condições de saúde

Fonte: adaptado de: Infopédia. Disponível em: [https://www.infopedia.pt/\\$organizacao-mundial-de-saude-\(oms\)](https://www.infopedia.pt/$organizacao-mundial-de-saude-(oms))

T

terapêutica colinérgica (traitement cholinergique)

(em inglês, *cholinergic treatment*)

s.f. tipo de tratamento para a doença de Alzheimer com a utilização de fármacos de atividade colinérgica que é regulada pelo neurotransmissor acetilcolina, responsável por campos com a atenção e a memória

Fonte: adaptado de: Abordagem Terapêutica na

Doença de Alzheimer – dissertação. Disponível em:
<https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/10408/1/Tese.pdf>

U

unidade de cuidados continuados (USLD, unité de soins de longue durée)⁹

(em inglês, *long-term care facility*)

s.f. instituição, pública ou privada, que presta cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto ao domicílio como em instalações próprias.

Fonte: adaptado de: Segurança Social. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/27195/N37_rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rncci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a

⁹ Em Portugal, existe a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que engloba diversas unidades entre as quais, a unidade de cuidados continuados de longa duração e manutenção, podendo ser esta considerada a unidade equivalente à unidade francesa. Contudo, em França, esta unidade de cuidados é destinada a pessoas idosas enquanto que, em Portugal, a unidade refere-se a qualquer pessoa com diferentes níveis de dependência. Por escolha, foi preferível não especificar a unidade de cuidados portuguesa, visto que a equivalente não corresponde à unidade de cuidados francesa, e utilizar o nome dado para esse tipo de instituição, de forma mais geral.

6.2. Anexo 2 – Texto de partida

L'

ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

Agnès SECALL,

est cadre de santé. Après avoir travaillé six ans en unité de soins de longue durée, elle gère l'unité de médecine gériatrique et l'unité mobile de gériatrie du service de gérontologie du CHU de Montpellier.

Ivane C THOMAS,

a été infirmière coordinatrice en zone rurale dans un Service de Soins Infirmiers à Domicile pendant treize ans.

Nous connaissons l'expertise soignante (médicale, paramédicale...) auprès des patients atteints de démence. La prise en soins est de plus en plus performante. Au cours de ces années, nous avons vu une évolution dans la prise en compte globale de la personne âgée démente. Les familles sont incluses dans les projets de soins et de vie. Mais la souffrance de l'aidant ne s'est pas apaisée malgré nos efforts pour donner un sens au soin.

Nous nous sommes rencontrées en suivant le cursus d'un DU d'éducation à la santé du patient à Montpellier, et très vite nous avons partagé une préoccupation commune : La souffrance des aidants dans le cadre de la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence.

De ce constat est né la problématique du travail que nous vous présentons.

Nous avons intitulé notre « mémoire » :
Mieux Comprendre Pour Mieux Agir.
L'éducation De L'aidant Dans La Prise En Charge De La Démence.

De nombreuses études montrent que les aidants familiaux de personnes atteintes de démence sont plus touchés par la maladie que le reste de la population du même âge. Nous souhaitons savoir si une aide était possible au travers du concept d'éducation à la santé du patient.

INTRODUCTION

Parmi les grands changements intervenus depuis un demi siècle, le plus important concerne incontestablement l'état de santé des personnes âgées, au point que l'on peut soutenir que l'âge de la vieillesse s'est élevé.

La société a cru, un instant à l'existence de l'élixir de jouvence et puis la maladie d'Alzheimer est apparue !

« Alzheimer » Ce nom propre est devenu un nom commun « je dois débuter un alzheimer » dit-on couramment en parlant d'un oubli. Il y a vingt ans, on parlait peu des patients atteints de démence ; on parle seulement depuis dix ans, dans les pays anglo-saxons, de leur entourage.

Notre propos qui était de parler de l'entourage proche de la personne âgée atteinte de démence s'est rapidement orienté vers les conséquences de la maladie sur l'entourage proche du patient atteint « d'Alzheimer ».

La maladie d'Alzheimer est un condensé des grands domaines qui caractérisent notre humaine condition. Ses grilles de lecture peuvent être tour à tour scientifique, médicale, psychologique, philosophique, économique et, finalement, politique dans le sens où il s'agit des affaires de la cité. (Edouard Zafiran, professeur de psychiatrie et de psychologie médicale, université de Caen, le cerveau sans mémoire p 5 janvier 2003).

LE TRAVAIL DE RECHERCHE

Le silence, la honte, la résignation, la fatalité ont longtemps accompagné l'entourage de la personne âgée atteinte de démence. Si ces sentiments ne sont plus de mise, il reste l'incompréhension, l'épuisement et la souffrance.

Des études montrent à ce jour que les aidants naturels ou familiaux comme on les appelle, sont touchés plus que les autres par la maladie. Ils ont une espérance de vie après le décès du

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

proche atteint de démence, inférieure au reste de la population.

Devant l'augmentation des cas de démence, ce problème des aidants devient un problème de santé publique.

Nous avons souhaité aborder le sujet du côté de l'éducation à la santé ; cette fois ci, non du patient , mais de l'aidant naturel qui est souvent son conjoint ou sa fille.

Cet exercice doit être lu comme un préalable à un travail de recherche ; éventuellement comme la phase exploratoire d'un exercice de ce type.

Dans la première partie du travail, nous avons recherché ce qui existait en matière d'aide aux familles et sur les progrès de la recherche dans ce domaine. Après un rapide tour mondial, nous nous sommes essentiellement attardées sur le contexte européen et plus particulièrement français, voire régional.

Pour éclairer notre étude, nous avons choisi de travailler les concepts de la démence et de la souffrance. Dans la deuxième partie de cet exercice, nous avons recueillis les propos exprimés par les professionnels, les associations et les familles des personnes âgées atteintes de démence. L'analyse a été réalisée au travers des concepts énoncés afin de dégager les pistes de recherche et de travail .

La dernière partie de l'étude tentait de vous présenter notre rôle en tant qu'éducateur de santé à partir des pistes émergeant de notre analyse. Nous les avons abordées au travers du concept de diagnostic éducatif présenté par Alain Deccache et d'une approche systémique.

Compte tenu du nombre peu important des sujets interviewés, l'étude ne peut être représentative du problème. Au delà de l'exercice méthodologique, elle nous a permis de nous enrichir de ces rencontres et d'élargir notre champ de vision.

LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

La problématique

La personne atteinte de démence, se retrouve de plus en plus dépendante de son entourage, qui devient aidant principal ou naturel.

L'aidant naturel exprime une grande souffrance. Existe-t-il en France la possibilité pour les aidants des patients atteints de démence, d'apprendre à vivre avec

la maladie de leur proche, d'apprendre à maîtriser avec confiance et efficacité cette souffrance ?.

L'éducation de l'entourage de la personne atteinte de démence nous semble une piste intéressante à explorer car elle sous entend une prise en compte individuelle et personnalisée dans un contexte global comme une prise en charge de type systémique.

La recherche bibliographique

Nous avons consulté des récits de vie et des études professionnelles (voir bibliographie).

Peu d'études sont réalisées en Europe sur la prise en charge sociale de cette maladie, M.E Joël (ref 18, p53) parle d'une centaine d'études pour quatre mille au Canada.

Les recherches portent sur le temps d'aide apporté par l'aidant ou sur l'analyse de son bien être.

Les concepts

Les mots principaux de notre travail était souffrance , maladie, aidants, accompagnement, éducation. Nous sommes donc penchés sur ces concepts. La notion de deuil en a découlé.

Le choix de l'enquête

Nous avons choisi l'entretien car le discours recueilli par cet outil est toujours le prolongement d'une expression concrète. Il nous a semblé intéressant, étant dans une étude exploratoire de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels nous n'aurions pas pensé spontanément et de compléter les pistes de travail suggérées par nos lectures.

La population

Les critères d'inclusion pour les aidants

Les interviewés sont des aidants principaux et doivent vivre ou avoir vécu avec la personne atteinte de démence.

Nous nous sommes entretenues avec 6 femmes de 45 ans à 76 ans (trois filles et trois épouses) et avec un homme de 80 ans (époux). (voir tableau page suivante)
Tous les patients avaient plus de 75 ans.

Lorsque nous avons interviewé les aidants, les patients n'étaient jamais loin. Souvent ils sont venus voir ce que l'aidant faisait et une fois une patiente a écourté l'entretien.

Les critères d'inclusion pour les professionnels

Ils doivent être diplômés. Ils travaillent auprès de personnes âgées atteintes de démence. Nous avons privi-

Madame F, 45ans :				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
Infirmière en congé parental, doit reprendre son activité dans 2 ans	mariée 2 enfants (16 et 3 ans)	filles vit à 50 m de ses parents	2000 phase d'état	APA ¹ * accueil de jour (cantou) 5demi-journées/semaine frère SSIAD*
Madame B, 61 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraîtée	mariée 3 enfants (dont 1 décédé) qui ne vivent pas avec elle.	filles vit dans la même maison que sa mère	2002 phase d'état	ergothérapeute libérale APA* accueil de jour 1 jour/semaine
Madame C, 50 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
infirmière libérale en activité	divorcée 3 enfants qui ne vivent pas avec elle	filles vit dans la même maison que sa mère	2001 phase d'état	APA Accueil de jour 2 jours/semaine
Madame R, 70 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraîtée	mariée 2 enfants (1 fille qui est Mme F. et 1 fils)	conjointe vit avec son mari dans une maison de vacances à proximité de sa fille a quitté son domicile principal pour se rapprocher de sa fille	2000 phase d'état	APA accueil de jour (cantou) 5demi-journées/semaine fils SSIAD* ²
Madame C, 76 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraîtée	mariée 3 enfants (vivent à plus de 60 km de chez elle)	conjointe mari placé en institution depuis 3 ans dans la ville où elle habite	1998 phase terminale	USLD* ³
Monsieur F, 80 ans				
Situation professionnelle	Situation familiale	Situation vis à vis du patient	Diagnostic maladie	aides
retraité anime 1 jour par semaine une radio libre	marié 1 fille (vit dans la même ville que lui)	conjoint vit avec elle	2002 phase d'état	accueil de jour 1jour/semaine fille

¹ APA : Allocation Prestation Autonomie

² SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

³ USLD : Unité de Soins de Longue Durée

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

légée la multidisciplinarité pour avoir un éventail plus complet de représentations. (voir tableau ci-dessous)

Les conditions générales de l'enquête

Les modes d'accès

Pour éviter un trop grand nombre de biais, nous avons réalisé nos entretiens en dehors de notre lieu de travail. L'accord de l'interviewé pour la réalisation de l'entretien, l'enregistrement et la diffusion des informations a toujours été sollicité.

Pour les aidants, le contact a été établi avec les interviewés par un professionnel de la structure dans laquelle la personne atteinte de démence était prise en charge.

Il a présenté notre travail comme un recueil d'informations à propos de la vie des aidants des personnes atteintes de troubles cognitifs et comportementaux.

Nous avons nous même pris contact avec deux interviewés.

Nous avons précisé que l'entretien n'était pas obligatoire et ne faisait pas partie du suivi réalisé par la structure.

Pour les professionnels, le contact avec les interviewés a été réalisé par téléphone le plus souvent ou par le biais de nos connaissances.

Nous avons présenté notre travail comme un recueil d'informations pour un travail universitaire sur les aidants familiaux ou naturels.

D'autres opinions ont été recueillies lors de nos stages et il nous a semblé intéressant de les faire figurer dans notre analyse quand elles étaient un point de vue ou apportaient un angle de vue nouveau.

Nous avons remarqué ce point commun à tous les entretiens : la nécessité pour l'aidant de parler du patient tout d'abord, et de raconter des anecdotes sur les progrès ou la détérioration de l'état de celui-ci.

Les entretiens se sont déroulés selon un mode semi-directif. Notre objectif était de favoriser la production du discours sur un thème donné.

Nous avons élaboré un guide d'entretien mais il n'a trouvé sa place que dans la relance aux propos émis. Nous n'avons pas élaboré de guide d'entretien pour les professionnels.

Les résultats sont classés par thème rencontrés dans les concepts. Nous avons extrait des propos des interviewés, les termes significatifs ou les idées qui sont en lien avec les concepts traités dans la partie théorique que nous avons appelés indicateurs. Nous avons ensuite regroupé ces indicateurs par thème.

Les thèmes dégagés au travers des concepts sont la souffrance et le travail de deuil.

Pour plus de lisibilité, nous présenterons les résultats de la recherche bibliographique et des entretiens de façon simultanée.

LES RÉSULTATS

La démence, et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, nous oblige aujourd'hui à prendre en compte non plus uniquement le caractère médical de cette maladie mais aussi son caractère social.

Alain Colvez attire notre attention sur la nécessité d'apprendre à gérer les représentations sociales de la Maladie d'Alzheimer.

Ce caractère social de la maladie d'Alzheimer est pris en compte dans les objectifs de Santé Publique qui demande par ailleurs une « approche plus familiale qu'individuelle » de façon à « maximiser, optimiser la qualité de vie ».

« Il est important de réformer le système de santé et de décloisonner le système sanitaire et social ». Il précise qu'il faut davantage, dans ces maladies, avoir

Profession	Fonction	Lieu d'exercice	Date d'entrée dans la structure
conseillère en éducation familiale et sociale	coordinatrice d'un réseau gériatrique	milieu rural	2002
infirmière	infirmière	hôpital local	2002
infirmière	infirmière coordinatrice	hospitalisation à domicile CHU	2000
neuropsychologue	neuropsychologue	USLD	2002
médecin	gériatre	unité mobile gériatrique d'un hôpital	2001
médecin	gériatre	USLD	1999



une approche familiale plutôt qu'individuelle en considérant le couple aidant-aidé comme une entité de prise en charge.

L'augmentation du nombre de cas ajoutée à l'accroissement du nombre de femmes qui travaillent font exploser le problème de l'aidant. Il met en exergue le problème de la limite de la solidarité collective.

Il fait apparaître les limites de l'aidant, producteur non marché de soins.

La société **utilise l'aidant mais ne le reconnaît pas**. La morale collective pense qu'il est normal de s'occuper de ses parents, de son(sa) conjoint(e) quand ils sont malades ; donc il n'y a pas de valorisation sociale à attendre.

Qui sont les aidants naturels ?

L'aidant principal est une femme dans deux cas sur trois, elle-même relativement âgée et pouvant présenter des problèmes de santé.

Il s'agit le plus souvent des conjointes, des filles ou des belles-filles des personnes malades. Les autres membres de la famille, les voisins ou les amis interviennent moins souvent pour aider un malade atteint de démence de type Alzheimer et ils sont très rarement aidants principaux.

L'enquête nationale auprès des familles menée par France Alzheimer en 1995 (réalisée auprès de 2687 aidants principaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à domicile ou en institution) montrait que les aidants sont les conjoints dans 72 % des cas. Si le malade est un homme, l'aidant principal est sa femme dans 86 % des cas. A l'inverse, lorsque le malade est une femme, l'aidant principal est son mari dans 61 % des cas.

L'âge moyen du conjoint aidant est de 71 ans et il est retraité dans deux cas sur trois. Les enfants ne sont les aidants principaux que dans 20 % des cas. Il s'agit majoritairement des filles de la personne malade (81 % des cas).

70 % des enfants aidants cohabitent avec le malade et l'âge moyen des enfants aidants est de 52 ans. Notre échantillon de population correspond à ces données.

Le contexte socio économique

La maladie bouleverse l'écosystème familial. « Cet aidant subit les conséquences de la maladie de son parent puisque sa qualité de vie et sa santé s'altèrent.

La population des aidants est une population fragilisée... » M.E Joël (ref.18, p 59).

Souvent la maladie oblige le conjoint ou les enfants à faire des sacrifices sur leur qualité de vie, leur santé, pour subvenir aux besoins de la personne âgée démente. Leur vie sociale se réduit beaucoup par manque de temps. Ce qui était l'équilibre familial est fortement perturbé.

La contribution économique de l'aidant est très élevée que ce soit en coût direct lié à la maladie (ensemble des dépenses directement attribuables au programme de prise en charge) ou en coût indirect (perte de production encourue par la société, par exemple le temps de travail perdu par le patient et son entourage). Ainsi ce conjoint dit « comment régler 11500 francs par mois...c'est moi l'auxiliaire de vie »

L'aidant est **isolé** socialement car la charge de travail est très lourde en temps . Il a donc moins de temps pour entretenir des relations sociales. « je n'avais plus de vie à moi » « les premières fois, je me sentais légère, plus besoin de tenir quelqu'un par le bras ».

Les troubles psycho comportementaux et la peur des autres, dans la démence renforcent cet isolement. On trouve une illustration de cet isolement dans le livre de Jonh Bailey « En réalité, je ne suis presque jamais absent...Nous avons beaucoup de chance de pouvoir continuer à vivre comme nous l' avons toujours fait. » « Mais à peine avons-nous démarré qu'Iris, énervée, commence à s'agiter...Fuite honteuse sous le regard hostile des passagers. » (ref.20, p248).

L'isolement psychologique de l'aidant se caractérise par le manque de reconnaissance de la société vis à vis du sacrifice consenti. « Les gens qui rencontrent Iris dans ces circonstances supposent que les choses ne vont pas si mal que ça. J'ai envie de dire à notre hôtesse : « Venez voir comment cela se passe chez nous » (ref.20, p258) et par une solitude extrême dans le vécu de la maladie de l'autre « quand elle se rend compte, je la sens en souffrance ...c'est dur mais au moins...on partage notre souffrance ».

La culpabilité est un sentiment récurrent. La connaissance ne l'apaise pas. Dans les entretiens, c'est un mot très fréquent. « je culpabilisais à mort quand je lui donnais son traitement » « c'est extraordinaire la légèreté, on a presque honte ».

Nous sommes marqués par une longue tradition égalitariste de Droit Universel. Le Code Civil impose l'Obligation Alimentaire.

L'aidant est **épuisé** car il subit les conséquences d'une situation non désirée qui se traduit par un

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

défaut d'auto soins « *mon emploi du temps est bien chargé mais qui peut la garder sauf moi* » « *je n'ai plus de courage* » dit cette dame dont le mari est en soins de longue durée.

Dans le contexte, il y a toujours **renversement des rôles**. La conjointe, de façon générale, est habituée à ce que son mari gère les papiers de la maison, voire le budget. Dès que la maladie survient, elle va devoir remplir ces tâches dont elle ne s'est jamais acquittée ; d'où un stress supplémentaire. Son mari perd son rôle de soutien familial qui était dévolu socialement à l'homme.

Le conjoint va se trouver confronté à exécuter des tâches ménagères et à assurer l'intendance familiale. Il doit faire la cuisine et bien souvent s'occuper de l'hygiène de sa femme.

Les enfants, eux sont confrontés à la problématique de devenir les parents de leur propre parent. Ils ont la responsabilité des choix et de l'entretien de leur père ou mère « *mes enfants ont décidé de le placer* » « *je l'admirais tellement... elle faisait n'importe quoi, j'en arrivais à me demander si je ne perdais pas la raison...* ».

Il est nécessaire pour ces familles de faire le deuil de celui que le malade était et de construire d'autres modes de relations intra familiales « *des fois je lui dis... tu écoutes ce que je dis* » exprime une fille en parlant de sa mère.

L'information est donnée par le biais des pouvoirs publics ou des associations. **La formation** se manifeste sous forme d'écrit (ALZHEIMER, le guide des aidants, Diffusé par Alzheimer Europe) ou sous forme de groupes de parole.

Enfin depuis 1995, la commission européenne finance un programme de formation et de soutien aux aidants dont l'objectif est de reconnaître la personne atteinte de démence comme un sujet vivant en relation avec un entourage et de trouver des manières d'être et de vivre avec cette personne.

En suède, l'aidant peut être salarié par la municipalité de son domicile. C'est un concept intéressant mais qui pour l'instant reste unique.

La France prend en charge la maladie et le malade mais ne reconnaît pas son entourage.

Le concept de démence

La démence se caractérise par une altération progressive de la mémoire et de l'idéation suffisamment

marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins 6 mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : le langage, le calcul, le jugement, l'altération de la pensée abstraite, l'apraxie, l'agnosie ou la modification de la personnalité. Cette évolution progressive et chronique évolue vers un état irréversible (OMS).

Trois formes de démence sont déterminées : la démence dégénérative, la démence vasculaire et la démence mixte.

La démence d'Alzheimer (démence dégénérative) représente 60 % des démences en Europe.

Différentes phases sont décrites :

La phase de début qui est caractérisée par des troubles de la mémoire des faits récents, des troubles du langage écrit et oral, une désorientation.

La phase d'état énonce l'aggravation des troubles avec apraxie, agnosie, agressivité, troubles du comportement alimentaire et du sommeil...

La phase terminale : induit une communication impossible, la perte de la marche, le décès 8 à 12 ans après le début des symptômes.

Le traitement est médicamenteux avec les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase qui ralentissent l'évolution de la maladie. Il est aussi non médicamenteux avec une prise en charge globale qui est fondée sur la collaboration entre l'entourage familial et les différents intervenants.

Les manifestations de la souffrance

Tout au long de la maladie jusqu'à la mort de la personne atteinte de démence les aidants vont donner des signes de souffrance.

Pour aborder ce sujet difficile qu'est la souffrance, nous avons choisi de la présenter sous quatre angles de façon à pouvoir faire ressortir le côté émotionnel et subjectif de celle-ci. Pour cela nous nous sommes appuyées plus spécialement sur l'étude faite par Gilles Deslauriers : « Le deuil pour mieux vivre ».

Manifestations physiques voire objectives de la souffrance.

Indicateurs retrouvés dans les entretiens : violence, épuisement, isolement géographique

Elles se présentent sous forme de syndrome douloureux. L'aidant va développer diverses somatisations



comme une perte d'appétit, des troubles digestifs, une grande fatigue, une perte du sommeil, voire une perte de la vue, de l'audition.

Les plus fréquents sont la perte d'appétit et la perte de sommeil. Une aidante nous dit « *quand je viens de passer une heure ou une heure et demi à faire manger mon mari, vraiment je n'ai plus le goût de manger moi-même* ». Un autre qui nous confie « *je suis toujours inquiet d'entendre ma femme déambuler, et, j'ai de plus en plus de peine à dormir. Je vis dans une inquiétude permanente...* »

Ces symptômes peuvent aller jusqu'au développement d'une pathologie chronique.

Parfois la personne démente devenant maladroitement chute, se raidit et oblige l'aidant à prendre des risques en la soulevant, en l'accompagnant physiquement donnant naissance au mal de dos. Nous avons vu le cas d'une aidante entraînée dans une chute et se fracturant un poignet.

Certaines personnes démentes peuvent devenir agressives, et on pourra constater des traces de coups, de griffes, de blessures diverses sur l'aidant.

Mais l'aidant lui-même par épuisement peut manifester une violence physique, qui s'exprime par exemple par le fait d'attraper la personne démente trop violemment, créant sur celle-ci des ecchymoses « *j'ai envie de la secouer* » « *méchante avec elle* ».

Manifestations émotionnelles, subjectives de la souffrance.

Indicateurs retrouvés dans les entretiens : culpabilité, sentiment d'abandon, solitude, détresse, demande d'aide, sentiment d'impuissance .

Les manifestations émotionnelles demandent une attention toute particulière. Il est plus difficile de les reconnaître que les manifestations physiques car plus ambiguës. Une certaine pudeur, dignité voilent souvent leur expression.

Citons les plus souvent rencontrées : la colère, les pleurs, la tristesse, la prostration, les inhibitions, la peur... « *je n'avais plus de vie à moi* » « *nous ne savons plus quoi faire* »

Les manifestations de cette souffrance : le ton de la voix, le débit verbal, la fluidité du geste ou son aspect saccadé, les hésitations, les silences, les évitements, les attitudes fuyantes, la pâleur, le sourire figé... Souvent derrière ces expressions, ces attitudes se cachent de

la peur, peur de ne plus pouvoir accomplir la tâche, celle-ci devenant trop difficile, peur de se retrouver seul et de perdre la personne démente, peur du regard des autres, peur de la déchéance et de la mort...

Toutes ces peurs sont à l'origine de sentiment d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse, d'impuissance.

On trouve aussi de grandes frustrations qui vont entraîner un manque d'humour, un manque de distance par rapport aux événements, c'est à ce stade que nous allons sortir de l'émotionnel pour entrer dans une expression mentale de la souffrance de l'aidant.

Manifestations mentales de la souffrance

Indicateurs retrouvés dans les entretiens : décalage entre l'image de la personne et la réalité actuelle, recherche de sens, manque d'information

« *il n'arrivait plus à faire ou il le faisait mal...* » « *mes enfants sont plus gentils avec elle, moi je suis plus exigeante* ».

La communication mentale est mise à mal avec la personne démente. La logique, le bon sens, le raisonnement sont exclus car la personne démente apparaît comme prisonnière de ses pulsions.

La curiosité intellectuelle, la créativité artistique ne peuvent plus être nourries dans l'échange.

Le cas de Iris est particulièrement intéressant puisqu'elle était romancière :

« *Elle a ri un peu par désir de partager mon plaisir, mais je sais que son esprit n'a rien enregistré. En revanche, elle regarde les dessins animés pour enfant avec un sentiment proche du ravissement. Je regarde habituellement les télétribbles avec elle et me laisse absorber par leur drôle de petit monde ensoleillé. L'une des rares choses que nous puissions regarder ensemble dans le même esprit. La perception de l'esprit de l'autre ce n'est que maintenant que j'en ai conscience. Je me demande si Iris pense secrètement... rien n'aurait remplacé le fonctionnement de son esprit... c'est mon souvenir le plus cher.* »

Pour l'aidant il y a un manque et un risque d'appauvrissement intellectuel. Faute de temps, par phénomène d'obnubilation, celui-ci réduit son champ cognitif : moins de sorties, de lecture. La communication verbale avec l'extérieur se polarise sur les échanges autour de la maladie de la personne démente.

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

Difficulté aussi à se projeter dans l'avenir, à rester au courant de ce qui se passe dans le monde. Même un simple voyage, source de découvertes, de rencontres devient impossible car avec la personne démente on rentre dans le domaine de l'imprévisible permanent, et, de l'inadaptation aux situations nouvelles.

La capacité à prendre des décisions s'amoindrit, l'aidant hésite de plus en plus ; l'organisation au quotidien est de plus en plus difficile, l'aidant devient un peu comme le cavalier emporté par sa monture, il n'arrive plus à gérer le quotidien, il n'arrive pas non plus à prendre la décision : placement en accueil de jour ou en long séjour pour un répit momentané ou davantage. En tout cas, il y a nécessité de rompre avec la situation actuelle devenue ingérable, et, il ne le fait pas, il perd le contrôle.

Le Sens, les échos de cette souffrance

Le fait de communiquer cette souffrance permet à la fois de contacter le caractère universel de l'émotion humaine et de sortir de l'isolement, de la solitude « ce qui est intéressant dans cette maladie, c'est que cela met les rapports à plat, tout est à vif, on voit les sentiments et l'attachement qu'on a les uns pour les autres, c'est une expérience, ça nous rend plus fort »

Cela doit nous amener à l'accompagnement du processus de deuil.

Le processus d'acceptation de la maladie

Ce processus englobe la pseudo-acceptation, la résignation, toutes les étapes du deuil jusqu'à l'intégration et la résilience.

Le choc de l'annonce

L'annonce d'un diagnostic provoque toujours un choc, et une souffrance, que celle-ci s'exprime ou non. Le fait d'introduire une dimension d'écoute active avec une prise en compte de la dimension affective : Écoute pour le soignant de ses propres sentiments, de sa difficulté à annoncer une mauvaise nouvelle et difficulté pour le patient de juste recevoir une information technique sans prise en compte du bouleversement que provoque l'annonce d'un diagnostic.

L'annonce ne peut jamais être bien reçue. L'essentiel est probablement de recevoir non pas une maladie, mais une personne atteinte d'une maladie.

Être écouté c'est être reconnu.

Certains patients rappellent que la période avant l'annonce est spécialement douloureuse. Ils perçoivent que quelque chose ne fonctionne plus normalement, « il y a de l'inhabituel, il faut passer des examens médicaux.... ». Ils se posent des questions mais ne savent pas, c'est une période d'incertitude où l'anxiété a tendance à prendre le dessus. L'annonce apporte un soulagement.

Les réactions lors de l'annonce d'un diagnostic sont très diverses.

Comme illustration voici le témoignage relevé dans un entretien réalisé auprès de la fille infirmière d'un patient « quand le neurologue a demandé le scanner, on n'a rien vu, quelque part je voulais me rassurer. Quand le diagnostic a été posé par le Dr S., je lui reproche de ne pas nous l'avoir dit.

Pendant un an nous n'avons pas su pourtant la lettre au médecin traitant disait maladie d'Alzheimer... il ne nous l'a pas dit de vive voix, il m'a parlé de dégénérescence cérébrale mais il ne m'a pas dit maladie d'Alzheimer... »

Le processus de deuil

Quoiqu'ayant utilisé 3 modèles pour réaliser notre étude, ici nous ne les rappellerons pas tous.

Dans les entretiens nous avons retrouvé toutes les étapes du deuil : refus de la maladie par l'aidant « il y avait des incohérences dans son comportement mais on n'a pas fait attention... » « je ne voulais pas entendre parler de démence », ambivalence, marchandage, regrets « on lui fait un scanner, peut-être ce serait autre chose... », colère, révolte « c'est extrêmement dur, c'est la révolte qui nous pousse au départ », tristesse, dépression « je ris mais derrière le sourire il y a les larmes », acceptation, compréhension, réconciliation « on était deux à souffrir... maintenant ça va mieux, je comprends ».

La naissance du concept vient d'Elizabeth Kubler-Ross, visitant le camp de Maidanek en Pologne à la fin de la seconde guerre mondiale. Confrontée à l'horreur, elle rencontre une jeune femme Golda, seule rescapée de sa famille (elle était la dernière personne que les gardes s'efforcèrent de pousser à l'intérieur de la chambre à gaz avant de fermer la porte et de libérer les gaz. Il y avait trop de monde. Golda fut épargnée). Elle consacra la majeure partie de son énergie à rester en vie. Pour garder le moral, elle imaginait que le camp était libéré. Dieu l'avait choisie, se disait-elle, pour survivre et raconter aux futures générations les atrocités inouïes dont elle avait été le témoin. Lorsqu'elle sentait que ses forces l'abandonnaient, Golda fermait les yeux et imaginait les hurlements



de ses amies : « *Je dois survivre pour raconter tout cela au monde. Je dois vivre pour révéler au monde les horreurs que ces gens ont commises.* » Et Golda a entretenu cette haine et cette détermination afin de demeurer en vie jusqu'à l'arrivée des forces alliées.

Puis, lorsque le camp fut libéré et les grilles enfoncées, Golda fut paralysée par la colère et le ressentiment qui s'étaient emparés d'elle. Mais elle ne voulait pas passer le reste de sa vie si précieuse à répandre la haine comme Hitler. « *Si je passe ma vie, qui a été épargnée, à semer les graines de la haine, je ne serais pas différente de lui. La seule façon de trouver la paix est de laisser le passé au passé* », dit-elle...

Gilles Deslauriers, psychothérapeute canadien, décrit ce qu'il appelle les quatre tâches du processus de deuil.

La Première Tâche : Faire accepter la réalité de la perte. Dans le cas de la personne atteinte de démence, ce sera le fait qu'elle ne sera jamais plus comme avant, que notre relation avec elle en est forcément modifiée. Il y a un caractère irréversible à cette situation.

Avant d'accepter cette réalité une série de réactions vont peut-être se manifester :
Le stade de la négation ou du déni, on continue à vivre à se comporter avec la personne désorientée comme à l'habitude. On refuse de voir le changement « mais non, elle n'a pas oublié de manger elle n'avait pas faim, ça arrive à tout le monde ». Cela est dit alors que cette situation d'oubli se répète.

L'acceptation de la nouvelle situation : « elle est démente et ne sera plus jamais comme avant » doit se faire intellectuellement, mais aussi au niveau des émotions.

La Deuxième Tâche : Faire émerger la souffrance. Quelque soit la perte, elle entraîne obligatoirement une souffrance. Souvent le sens commun soit nie cette souffrance, soit la considère comme morbide et malsaine. Cela peut amener les personnes à se couper de toute émotion, **ne pas ressentir pour ne pas avoir mal.**

Pour ne pas être en proie à ces sentiments, on peut rentrer dans le circuit de dépendances diverses, drogues licites ou illicites, alcool, travail, sport, ...
Dans la démence, il y a idéalisée de l'image du patient avant l'apparition des troubles. L'aidant ne reconnaît plus la personne qui est à côté de lui avec les pertes relationnelles que cela implique, et il cherche à fuir la situation.

La Troisième Tâche : S'ajuster à la nouvelle situation malgré la perte relationnelle.

Avec la personne démente il n'y a pas de guérison, mais **une évolution irréversible** plus ou moins rapide faite de stagnation et de crise.

Il y a là un travail à poursuivre d'identification de la perte. C'est la prise de conscience de ce qui manque dans la relation à l'autre, ce qui existait avant et qui est en train de se détériorer, avec maintien de l'illusion, à certains moments, que l'état antérieur peut revenir, et que tout va recommencer comme avant. A ce stade, il est important pour l'entourage d'identifier le manque, le changement comportemental et l'irréversibilité de l'état du patient.

Peu à peu cette réalité se précise, l'entourage et les aidants vont pouvoir prendre soin d'eux même, s'occuper de leur santé, reprendre confiance en eux. Ils retrouvent une estime de soi.

Ils pourront alors prendre la situation en main, ils régleront les problèmes financiers s'il y en a, ils délégueront la prise en charge de la personne démente à des professionnels selon les modes possibles (institution, garde à domicile, accueil de jour,...).

Par contre si les aidants veulent uniquement recréer ce qui existait avant la survenue de la maladie, alors eux aussi vont régresser. Ils vivront dans une grande souffrance qui va les submerger car ils sont trop attachés au lien du passé et à la personne démente.

La Quatrième Tâche : Resituer la personne démente, et aller de l'avant avec sa vie.

Les aidants trouvent une nouvelle place par rapport à la personne démente, ils reconnaissent la démence avec la détérioration et la perte qui va avec. En même temps, ils créent de nouveaux liens avec elle, où l'affectif à un grand rôle, et où l'échange n'est plus le même. Ils se situent dans une relation respectueuse et aimante. Ils redonnent ou laissent à la personne démente sa part d'humanité au-delà de sa pathologie.

ANALYSE ET PERSPECTIVES

Ces recherches nous ont amenées à nous interroger plus précisément sur notre rôle d'éducateur ou accompagnateur de la Santé du patient, ici de l'aidant.

Les entretiens et la recherche bibliographique nous conduisent bien sur le chemin de l'écoute et l'aide à un cheminement de l'aidant dans l'appréhension de la maladie.

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

La diversité des personnes interrogées (professionnels ou aidants) et les points communs dans les réponses permettent d'ébaucher certaines hypothèses.

Les aides financières sont un point très important dans la prise en charge du patient dément, mais ne cibler l'accompagnement que sur ce point serait une erreur. En effet, les plus aisés au niveau financier décrivaient aussi une souffrance intense.

La connaissance de la maladie et de son évolution est nécessaire mais elle ne doit pas rester brute. Elle doit être accompagnée pour que l'aidant y mette du sens. Pour exemple, dans la population enquêtée, il y avait deux infirmières en activité qui étaient en grande souffrance et se disaient démunies dans la reconnaissance de la pathologie et dans l'approche relationnelle « *je la secoue et je lui dis non ça ne va plus...* » « *il y a un monde entre ce que je sais et ce que je fais* ». La reconnaissance de l'importance du travail accompli en temps mais aussi en qualité est primordiale. S'occuper d'une personne âgée dément est certes difficile, épuisant mais c'est aussi valorisant et donc il ne faut pas minimiser ce rôle.

Le diagnostic éducatif présenté par A. Deccache nous a semblé une approche intéressante. Nous avons choisi comme angle de lecture le modèle global qui est un modèle ouvert. Il dit que la maladie résulte de facteurs complexes, organiques, humains et sociaux. Elle affecte l'individu, la famille, l'environnement. La prise en compte du patient nécessite une approche pluridisciplinaire. C'est un modèle ouvert et interdépendant avec la communauté.

Nous avons essayé de l'éclairer par une ébauche d'approche systémique.

La démence n'est pas seulement la maladie d'un individu mais c'est aussi la maladie d'un individu dans un système familial.

Nous avons rencontré trois stratégies familiales : La famille prime la préservation de l'autonomie de l'individu. Elle va plus facilement demander et accepter de l'aide.

La famille est dans le registre du don. Elle s'occupera aussi longtemps que nécessaire de la personne âgée dément et se ressourcera dans ce don (prime narcissique).

La famille fait état d'un sens du devoir (mais ne s'y ressource pas). Elle s'occupera aussi longtemps que nécessaire de la personne âgée dément dans une grande souffrance mais sans parvenir à trouver l'équilibre. Ce sont des aidants qui refusent l'aide. Ils peuvent développer des dépressions...

Chaque famille a ses processus et ses capacités d'auto guérison. Il y a une répartition de l'aide dans l'économie familiale.

Avant le diagnostic, la famille gère souvent seule le patient, la pénibilité reste secrète, inconsciemment la famille se protège, ne dit pas tout au médecin et en fait de plus en plus.

La structure familiale résiste au médecin et explore la solidité de ses liens. Il y a une résistance du mythe familial « amour ».

La prise en charge globale va se heurter à trois problématiques familiales qui sont générées par la démence :

La réduction de la complexité relationnelle : les échanges se réduisent peu à peu à des soins.

Le vécu de la perte : certaines familles anticipent la perte par peur et le malade renonce.

L'ambivalence familiale : je t'aime...je veux ta mort.

Il faudra favoriser une relation d'échange entre aidant et dépendant qui ait un sens pour les deux partenaires, au lieu d'être à sens unique ; Comment voir l'autre comme un partenaire d'échange quand il est dégradé ? C'est absurde quand on définit l'homme par ses seules performances.

Vivre la maladie autrement que comme un fardeau, mais une occasion de rendre sa vie plus dense, plus humaine.

L'approche systémique permet de prendre en compte la dynamique et les problèmes de cette famille

Un exemple de la nécessité de cette approche, dans le repérage d'une situation de crise où la personne en danger, la plus exposée n'est pas toujours celle que l'on croit.

Dans la famille R., Mr R est atteint d'une maladie d'Alzheimer. Sa femme n'accepte pas et vit très mal cette maladie. Elle a des relations tendues avec son mari malade et sa fille. Le couple vit auprès de la fille qui a elle même deux enfants de 15 ans et quatre ans. C'est le petit-fils de 15 ans qui a fait une dépression nerveuse sévère.

CONCLUSION

Cette enquête a permis un réel enrichissement professionnel qui débouchera peut être sur une recherche.



Notre problématique qui était de savoir si les techniques en éducation pour la santé dont nous nous inspirons pour les malades sont applicables aux aidants semble être une piste acceptable et vérifiée par cette pré enquête .

La démence, c'est un malade qui souffre, qui se bat pour maintenir sa dignité face à une société fondée sur la réussite où il ne trouve plus son compte, ni ses repères et c'est aussi une famille en souffrance qui derrière la demande de soins du malade ose à peine dire sa détresse au médecin, à l'équipe soignante, sa peine et sa fatigue.

Qui sait aujourd'hui écouter la plainte familiale, écouter aussi le malade qui n'a pas toujours les mots pour le dire ?

Ne pas assigner à la famille un rôle qu'elle ne veut pas tenir et que le patient ne veut pas qu'elle tienne.

L'éducation à la santé des aidants familiaux de la personne atteinte de démence est-elle possible ? La perte de repères évoquée par les aidants est-elle la brèche dans laquelle peut s'introduire un nouveau paradigme comme « le travail de deuil et l'accompagnement conduisent à la résilience » ?

« Le malheur n'est jamais pur, pas plus que le bonheur » dit B.Cyrulnik en parlant de résilience. « Mais dès qu'on en fait un récit, on donne sens à nos souffrances, on comprend, longtemps après, comment on a pu changer un malheur en merveille, car tout homme blessé est contraint à la métamorphose. J'ai appris à transformer le malheur en épreuve. Si l'un fait baisser la tête, l'autre la relève » (ref.30.p8).

BIBLIOGRAPHIE

Articles de revues :

Réf 1 « Cerveau sans mémoire » **La Recherche** - H.S. n° 10, Janv.- Mars 2003 98p: p.74 - Professeur associé au département d'anthropologie Lawrence Cohen - L'INDE : La mauvaise famille et l'Alzheimer: p. 78 - Professeur de santé publique Alain Grand - Quand la famille devient objet de recherche.

Réf 6 Pia Coppex - Le récit de vie comme support à l'indivertissement chez la personne âgée souffrant d'un trouble démentiel - **Perspective soignante** - n° 10 : p. 19 à 31

Réf 7 Laurent Ravez - Douleurs souffrances : la parole oubliée, approche éthique - **Perspective soignante** - n° 10 : p. 33 à 47

Réf 10 **Éducation pour la santé** : n°363 Février 2003, n° 341 Juin 1999

Réf 11 **Soins Gériatriques** : n°32 Déc 2001, n° 34 Avril 2002, n° 39 Janvier 2003.

Réf 12 **Objectif Soins** : n° 98 Août 2001

Réf 13 **Revue du généraliste et de la gériatrie** : n°79 Nov 2001, n°88 Oct 2002

Réf 14 **B.E.P Personnes âgées** : n° 16 Juillet 1997,48p

Réf 15 **AR.S.I** / n°72 « Personnes âgées atteintes de démence » p 48 à 118. Mars 2003

Ouvrages :

Réf 16 Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal - **L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique** - Paris : VIGOT, 1998 - 208 p.

Réf 17 Jacques Touchon et Florence Portet - **Guide pratique de la maladie d'Alzheimer** - Paris : MMI Editions, 2000 - 154 p.

Réf 18 Alain Colvez, Marie Eve Joël, Danièle Mischlich - **La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?** - Paris : MASSON, 2003 - 288 p.

Réf 19 Alzheimer Europe : **Alzheimer le guide des aidants**. 155p

Réf 20 John Bayley - **Elégie pour Iris** - Edts de l'Olivier/Le Seuil, 2001 - 270 p.

Réf 25 Henri Pujol et Bernard Kouchner - **La ligue contre le cancer : Les malades prennent la parole** - Paris : RAMSAY, 1999 - 264 p.

Réf 26 Rosette Poletti et Barbara Dobbs - **La Résilience : L'art de rebondir** - St Julien-en-Genevois : JOUVENCE, 2001 - 95 p.

Réf 27 Marie-Frédérique Bacqué - **Deuil et santé** - Paris : Odile Jacob, 1997 - 208 p.

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

Réf 28 Marie-Frédérique Bacqué - **Le deuil à vivre** - Paris : Odile Jacob

Réf 29 Marie-Frédérique Bacqué, Michel Hanus - **Le deuil** - Paris : Que sais-je ?

Réf 30 Boris Cyrulnik : « **Un merveilleux malheur** » 214p.

Réf 31 Boris Cyrulnik : **Le murmure des fantômes** 259p. Ed. Odile Jacob Paris

Réf 33 Elisabeth Kübler-Ross - **La mort est un nouveau soleil** - Monaco : Editions du Rocher, 1988 - 139 p.

Réf 34 Elisabeth Kübler-Ross - **Mémoires de vie, mémoires d'éternité** - Editions jean-claude Lattès, 1998 - 437 p. , p111,112.

Réf 35 Carl R.Rogers - **Les groupes de rencontre** - Paris : DUNOD, 1985 - 168 p.

Polycop :

Réf 37 Gilles Deslauriers - **Le deuil** : Pour mieux vivre - 1996/1997



6.3. Anexo 3 – Texto de chegada



ACOMPANHAMENTO DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA DEMENTE

Agnès SECALL,

é gestora de saúde. Após ter trabalhado seis anos na unidade de cuidados continuados, ela administra a unidade de geriatria e a unidade móvel geriátrica do serviço de gerontologia do Centro Hospitalar Universitário (CHU) de Montpellier, em França.

Ivane C THOMAS,

foi enfermeira coordenadora numa zona rural num serviço de enfermagem ao domicílio durante treze anos.

A especialização de enfermagem (médica, paramédica...) é já conhecida junto dos pacientes com demência. A prestação de cuidados é cada vez mais eficaz. Ao longo destes anos, pode-se constatar uma evolução na apreciação global da pessoa idosa demente. As famílias estão incluídas nos projetos de cuidados e de vida.

Apesar dos nossos esforços para dar um sentido aos cuidados, o sofrimento do cuidador não se acalmou.

Encontrámo-nos enquanto seguíamos um ciclo de estudos de um DU (diploma universitário em França) de educação em saúde do paciente em Montpellier, e, rapidamente, compartilhamos uma preocupação comum: O sofrimento dos cuidadores no âmbito da prestação de cuidados de pessoas idosas dementes.

Desta constatação nasceu a problemática do trabalho que lhes apresentamos. Intitulámos a nossa "dissertação":

Melhor compreensão para uma melhor ação.
A educação do cuidador na prestação de cuidados da Demência.

Numerosos estudos demonstram que os cuidadores familiares de pessoas com demência são mais afetados pela doença que o resto da população da mesma idade. Queríamos saber se uma ajuda seria possível através do conceito de educação em saúde do paciente.

INTRODUÇÃO

Entre as grandes mudanças ocorridas desde meio século, o mais importante diz indubitavelmente respeito ao estado de saúde das pessoas idosas, a tal ponto que podemos defender que a idade da velhice aumentou.

A sociedade acreditou, por um instante, na existência do elixir da juventude e então apareceu a doença de Alzheimer!

« Alzheimer ». Este nome próprio tornou-se num nome comum: « *devo estar a começar a ter alzheimer* », dizemos geralmente ao falar de um esquecimento. Há vinte anos, pouco se falava dos pacientes com demência; apenas se fala, há dez anos, nos países anglo-saxónicos, dos seus familiares/amigos.

O nosso objetivo, que era falar do círculo próximo da pessoa idosa demente, orientou-se rapidamente para as consequências da doença no círculo próximo do paciente com « Alzheimer ».

A doença de Alzheimer é um resumo dos grandes domínios que caracterizam a nossa humana condição. As suas grelhas de leitura podem ser sucessivamente científica, médica, psicológica, filosófica, económica, e, finalmente, política no sentido em que se trata de questões públicas (Edouard Zafiran, professor de psiquiatria e de psicologia médica, universidade de Caen, *le cerveau sans mémoire* p5 janeiro 2003).

O TRABALHO DE PESQUISA

O silêncio, a vergonha, a renúncia, a fatalidade acompanharam por muito tempo o círculo próximo da pessoa idosa com demência. Se estes sentimentos já não se aplicam, ainda resta a incompreensão, a exaustão e o sofrimento.

Estudos demonstram atualmente que os cuidadores informais ou familiares como os qualificamos, são mais afetados pela doença que os outros. A sua esperança de vida após o

falecimento da pessoa com demência, é inferior ao resto da população. Face ao aumento dos casos de demência, este problema dos cuidadores torna-se num problema de saúde pública.

Optámos por abordar o assunto do lado da educação em saúde; desta vez, não do paciente, mas do cuidador informal que é muitas vezes o/a marido/mulher ou a filha.

Este exercício deve ser entendido como uma preparação para um trabalho de investigação; eventualmente como a fase exploratória de um exercício deste género.

Na primeira parte do trabalho, procurámos saber o que existia em termos de ajuda às famílias e acerca do progresso da investigação neste domínio. Após um levantamento mundial rápido, focámo-nos essencialmente no contexto europeu e mais particularmente francês, ou até mesmo regional.

Para esclarecer o nosso estudo, escolhemos aprofundar os conceitos da demência e do sofrimento. Na segunda parte deste exercício, recolhemos os comentários expressos pelos profissionais, as associações e as famílias das pessoas idosas com demência. A análise foi realizada através dos conceitos referidos de forma a identificar as perspetivas de pesquisa e de trabalho.

A última parte do estudo tentou apresentar o nosso papel enquanto educadoras de saúde a partir das perspetivas emergentes da nossa análise. Abordámo-las através do conceito de diagnóstico educativo apresentado por Alain Deccache e de uma abordagem sistémica.

Tendo em conta o número pouco significativo das pessoas entrevistadas, o estudo não pode ser representativo do problema. Para além do exercício metodológico, permitiu-nos enriquecer com estes encontros e expandir o nosso campo de visão.

A ABORDAGEM METODOLÓGICA

A problemática

A pessoa com demência encontra-se cada vez mais dependente dos seus familiares/amigos, que se tornam nos cuidadores principais ou informais. O cuidador informal revela um grande sofrimento. Será que existe, em França, a possibilidade para os cuidadores dos pacientes com demência, de aprender a viver com

a doença do seu ente querido, de aprender a dominar com confiança e eficácia este sofrimento?

A educação dos familiares/amigos da pessoa com demência parece-nos uma via interessante a explorar pois ela implica uma atenção individual e personalizada num contexto global como um acompanhamento de tipo sistémico.

A pesquisa bibliográfica

Consultámos narrativas de vida e estudos profissionais (ver bibliografia).

Há poucos estudos realizados na Europa sobre o acompanhamento social desta doença, M.E Joël (ref 18, p 53) fala de uma centena de estudos para quatro mil no Canadá.

As pesquisas focam-se no tempo de ajuda prestado pelo cuidador ou na análise do seu bem-estar.

Os conceitos

Os termos principais do nosso trabalho eram sofrimento, doença, cuidadores, acompanhamento e educação. Debruçámo-nos, pois, sobre estes conceitos, de que resultou a noção de luto.

A escolha do inquérito

Escolhemos a entrevista pois o discurso recolhido por esta técnica é sempre o prolongamento de uma expressão concreta. Pareceu-nos interessante, estando num estudo exploratório, de destacar os aspetos do fenómeno aos quais não teríamos pensado de forma espontânea e de completar as perspetivas de trabalho sugeridas pelas nossas leituras.

A população

Os critérios de inclusão para os cuidadores

Os entrevistados são cuidadores informais e devem viver ou ter vivido com a pessoa com demência.

Entrevistámos 6 mulheres entre 45 e 76 anos (três filhas e três esposas) e um homem de 80 anos (esposo). Todos os pacientes tinham mais de 75 anos. (ver tabela da página seguinte)

Quando entrevistámos os cuidadores, os pacientes nunca estavam muito longe. Muitas vezes, vinham ver o que o cuidador estava a fazer e, uma vez, uma paciente abreviou a entrevista.

Os critérios de inclusão para os profissionais

Devem ser qualificados e trabalhar com pessoas idosas com demência. Privilegiámos a

Senhora F, 45 anos:				
Situação profissional	Situação familiar	Situação em relação ao paciente	Diagnóstico de doença	Ajudas
enfermeira em licença parental, deve retomar a sua atividade daqui a 2 anos	casada 2 filhos (16 e 3 anos)	filha vive a 50 m dos seus pais	2000 fase moderada	APA ¹ * centro de dia (Cantou Saint-Louis, França) - 5 meios-dias/semana irmão, SSIAD*
Senhora B, 61 anos:				
Situação profissional	Situação familiar	Situação em relação ao paciente	Diagnóstico de doença	Ajudas
reformada	casada com 3 filhos (sendo um falecido) que não vivem com ela.	a filha vive na mesma casa que a mãe	2002 fase moderada	Terapeuta ocupacional por conta própria APA* centro de dia - 1 dia/semana
Senhora C, 50 anos				
Situação profissional	Situação familiar	Situação em relação ao paciente	Diagnóstico de doença	Ajudas
enfermeira por conta própria ativa	divorciada 3 filhos que não vivem com ela	a filha vive na mesma casa que a mãe	2001 fase moderada	APA centro de dia - 2 dias/semana
Senhora R, 70 anos:				
Situação profissional	Situação familiar	Situação em relação ao paciente	Diagnóstico de doença	Ajudas
reformada	casada 2 filhos (1 filha que é a Senhora F, e 1 filho)	a mulher vive com o seu marido numa casa de férias perto da filha; deixou o seu domicílio principal para se aproximar da filha	2000 fase moderada	APA centro de dia (Cantou Saint-Louis, França) - 5 meios-dias/semana irmão, SSIAD
Senhora C, 76 anos:				
Situação profissional	Situação familiar	Situação em relação ao paciente	Diagnóstico de doença	Ajudas
reformada	casada 3 filhos (vive a mais de 60 km do seu domicílio)	mulher marido colocado em instituição há já 3 anos na cidade onde ela mora	1998 fase terminal	USLD* ³
Senhor F, 80 anos:				
Situação profissional	Situação familiar	Situação em relação ao paciente	Diagnóstico de doença	Ajudas
reformado, anima 1 vez por semana uma rádio privada	casado 1 filha (vive na mesma cidade que ele)	marido vive com ela	2002 fase moderada	centro de dia 1 dia/semana filha

¹ APA : Allocation Prestation Autonomie (corresponde ao complemento de dependência, em Portugal)

² SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile (corresponde à enfermagem ao domicílio, em Portugal)

³ USLD : Unité de Soins de Longue Durée (corresponde à unidade de cuidados continuados, em Portugal)

O ACOMPANHAMENTO DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA DEMENTE

multidisciplinaridade para ter um leque mais completo de representações. (ver tabela abaixo)

As condições gerais do inquérito

Os modos de acesso

Para manter uma certa imparcialidade, realizámos as nossas entrevistas fora do nosso local de trabalho. A autorização da pessoa entrevistada para a realização da entrevista, a gravação e a difusão da informação foi sempre solicitada.

Para os cuidadores, o contacto foi estabelecido com os entrevistados por um profissional da estrutura na qual a pessoa com demência estava a ser cuidada.

O mesmo apresentou o nosso trabalho como uma recolha de informações sobre a vida dos cuidadores das pessoas com problemas cognitivos e comportamentais.

Nós próprias entrámos em contacto com dois entrevistados. Especificámos que a entrevista não era obrigatória e não fazia parte do seguimento realizado pela estrutura.

Para os profissionais, o contacto com os entrevistados foi realizado na maioria dos casos por telefone ou por intermédio dos nossos conhecimentos.

Apresentámos o nosso trabalho como uma recolha de informações para um trabalho universitário sobre os cuidadores familiares ou principais.

Foram recolhidas outras opiniões durante o nosso estágio e pareceu-nos interessante incluí-las na nossa análise quando comprovavam ser pontos de vista ou contribuíam com uma nova perspetiva.

Notámos este ponto comum a todas as entrevistas: a necessidade para o cuidador de falar do paciente, em primeiro lugar, e contar episódios sobre o progresso ou deterioração do estado do mesmo.

As entrevistas desenrolaram-se segundo um modo semi-diretivo. O nosso objetivo era favorecer a produção do discurso sobre um tema dado.

Elaborámos um guião de entrevista, mas só foi utilizado na retoma das declarações feitas. Não elaborámos um guião de entrevista para os profissionais.

Os resultados estão classificados por temas abordados nos conceitos. Extraímos das declarações dos entrevistados, os termos significativos ou as ideias que têm ligação com os conceitos tratados na parte teórica, que chamámos de indicadores. De seguida, reagrupámos esses indicadores por tema.

Os temas que emergiram através dos conceitos foram o sofrimento e o processo de luto.

Para mais legibilidade, apresentaremos os resultados da pesquisa bibliográfica e das entrevistas de forma simultânea.

OS RESULTADOS

A demência, e mais particularmente a doença de Alzheimer, obriga-nos, atualmente, a ter em conta não apenas o carácter clínico desta doença, mas também o seu carácter social.

Alain Colvez chama a nossa atenção para a necessidade de aprender a gerir as representações sociais da doença de Alzheimer.

Este carácter social da doença de Alzheimer é tido em conta nos objetivos da Saúde Pública que exige, por seu lado, uma « abordagem mais familiar do que individual » de forma a « aumentar, otimizar a qualidade de vida ».

« É importante reformar o sistema de saúde e de descompartimentar o sistema sanitário e social ». Colvez adianta que se deve ter, nessas doenças,

Profissão	Função	Local de atividade	Data de entrada na estrutura
conselheira em educação familiar e social	coordenadora de uma rede gerontológica	meio rural	2002
enfermeira	enfermeira	hospital local	2002
enfermeira	enfermeira coordenadora	Hospitalização domiciliária CHU (centro hospitalar universitário)	2000
neuropsicólogo	neuropsicólogo	USLD	2002
médico	geriatra	unidade móvel de geriatria de um hospital	2001
médico	geriatra	USLD	1999



uma abordagem mais familiar do que individual, considerando a relação cuidador-doente como uma entidade prestadora de cuidados.

O aumento do número de casos relacionados com o crescimento do número de mulheres que trabalham tornam sensível o problema do cuidador. Coloca em destaque o problema do limite da solidariedade coletiva e evidencia os limites do cuidador, produtor de baixo custo de cuidados.

A sociedade **utiliza o cuidador, mas não o reconhece**. A moral coletiva pensa que é normal tomar conta dos pais, do/da seu/sua marido/mulher quando estão doentes; portanto não se espera nenhuma valorização social.

Quem são os cuidadores informais?

Em dois casos em cada três, o cuidador principal é uma mulher, relativamente idosa e pode também ela apresentar problemas de saúde.

Trata-se, na maioria das vezes, das mulheres, as filhas ou as noras das pessoas doentes. Os outros membros da família, os vizinhos ou os amigos intervêm menos vezes para ajudar uma pessoa com demência do tipo Alzheimer e são muito raramente cuidadores principais.

A investigação nacional junto das famílias conduzida pela associação «France Alzheimer» em 1995 (realizado com cerca de 2687 cuidadores principais de pessoas com Alzheimer ao domicílio ou em instituição) demonstrava que os cuidadores são os/as maridos/mulheres em 72% dos casos. Se o doente for um homem, o cuidador principal é a mulher em 86% dos casos. Por outro lado, quando o doente é uma mulher, o cuidador principal é o marido em 61% dos casos.

A idade média do/da marido/mulher é de 71 anos e é reformado em dois casos em cada três. Os filhos são cuidadores principais em apenas 20% dos casos. Trata-se maioritariamente das filhas do doente (81% dos casos).

70% dos filhos cuidadores vivem com o doente e a idade média dos mesmos é de 52 anos. A nossa amostra populacional corresponde a estes dados.

O contexto socioeconómico

A doença transtorna o ecossistema familiar. «Este cuidador sofre as consequências da doença do seu parente pois a sua qualidade de vida e a sua saúde alteram-se.

A população dos cuidadores é uma população fragilizada...» M.E Joël (ref.18, p 59).

A doença obriga muitas vezes o/a marido/mulher ou os filhos a fazerem sacrifícios na sua qualidade de vida, na sua saúde, para satisfazer as necessidades da pessoa idosa com demência. A sua vida social reduz-se muito por falta de tempo e, assim, o equilíbrio familiar fica fortemente perturbado.

A contribuição económica do cuidador é bastante elevada quer seja em custo direto relacionado com a doença (conjunto das despesas diretamente atribuíveis ao programa de acompanhamento) ou em custo indireto (perda de produção incorrida pela sociedade, por exemplo o tempo de trabalho perdido pelo doente e os seus familiares/amigos). Por exemplo, este marido diz «como pagar 2000 euros por mês... eu é que sou ajudante familiar».

O cuidador está isolado socialmente pois a carga de trabalho exige bastante tempo. Tem, portanto, menos tempo para manter relações sociais. «Já não tinha vida própria», «Nas primeiras vezes, sentia-me ligeira, já não precisava de segurar alguém pelo braço».

Os problemas psico-comportamentais e o medo dos outros, na demência, acentuam este isolamento. Encontramos uma ilustração deste isolamento no livro de John Bailey: «Na realidade, quase nunca estou ausente... temos muita sorte em poder continuar a viver como sempre o fizemos. (...) Mas apenas demos início que Iris, enervada, começa a ficar agitada... Fuga vergonhosa sob o olhar hostil dos passageiros.» (ref.20, p248).

O isolamento psicológico do cuidador caracteriza-se pela falta de reconhecimento da sociedade no que diz respeito ao sacrifício consentido. «As pessoas que estão com Iris nestas circunstâncias supõem que as coisas não estão assim tão mal. Apetece-me dizer à nossa anfitriã: «Venha ver como se passa em nossa casa» (ref.20, p258) e por uma solidão extrema na vivência da doença do outro: «quando ela se dá conta, eu sinto-a em sofrimento... é difícil mas pelo menos... partilhamos o nosso sofrimento».

A **culpabilidade** é um sentimento recorrente. O conhecimento não acalma este sentimento. Nas entrevistas, é uma palavra bastante frequente: «Eu sentia-me culpadíssima quando lhe dava o tratamento»; «É fantástico a leveza, quase que temos vergonha». Estamos marcados por uma longa tradição igualitária de Direito Universal. O Código Civil impõe a obrigação de alimentos.

O cuidador está esgotado pois sofre com as consequências de uma situação não desejada que se

O ACOMPANHAMENTO DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA DEMENTE

traduz por um defeito de autocuidado: «o meu horário é bem preenchido mas ninguém a pode guardar sem ser eu»; «já não tenho coragem», diz esta senhora cujo marido está em cuidados continuados.

Em contexto, há sempre uma inversão de papéis. A mulher, de uma forma geral, está habituada a que o seu marido trate dos papéis da casa, e até mesmo a parte financeira. Assim que a doença surge, ela vai ter de completar estas tarefas que nunca realizou antes; daí um stress suplementar. O marido perde o seu papel de apoio familiar que é atribuído socialmente ao homem.

O marido vai ficar obrigado a executar as tarefas domésticas e gerir a família. Deverá cozinhar e, muitas vezes, ocupar-se da higiene da mulher.

Os filhos, por seu lado, são confrontados com a problemática de se tornarem os pais do próprio progenitor. Eles são responsáveis das escolhas e do sustento do progenitor: «os meus filhos decidiram interná-lo»; «admirava-a tanto... só fazia asneiras, chegava a perguntar a mim própria se não perdia a cabeça...».

É necessário, para essas famílias, fazer o luto de quem o doente era e de construir outros modos de relações intrafamiliares. «Às vezes eu digo-lhe: estás a ouvir o que eu estou a dizer?», adianta uma filha ao falar da sua mãe.

A informação é dada por intermédio das autoridades ou das associações. **A formação** manifesta-se sob forma escrita (ALZHEIMER, manual do cuidador, emitido por Alzheimer Europe) ou sob forma de grupos de apoio.

Finalmente, desde 1995, a comissão europeia financia um programa de formação e apoio aos cuidadores tendo como objetivo reconhecer a pessoa com demência como um sujeito vivendo em relação com familiares/amigos e encontrar formas de ser e de viver com essa pessoa.

Na Suécia, o cuidador pode ser remunerado pelo município de residência, um conceito interessante, mas que, por agora, continua a ser o único.

A França toma a seu cargo a doença e o doente, mas não reconhece os familiares/amigos.

O conceito de demência

A demência caracteriza-se por uma alteração progressiva da memória e da ideação ao ponto de

prejudicar as atividades do dia-a-dia, manifestada, pelo menos, nos últimos 6 meses e associada a uma perturbação de, pelo menos, uma das funções seguintes: a linguagem, o cálculo, o raciocínio, a alteração do pensamento abstrato, a apraxia, a agnosia ou a modificação da personalidade. Esta evolução progressiva e crónica evolui para um estado irreversível (OMS - Organização Mundial da Saúde).

Três formas de demência são determinadas: a demência degenerativa, a demência vascular e a demência mista.

A demência do Alzheimer (demência degenerativa) representa 60% das demências na Europa.

Descrevem-se fases diferentes:

A fase inicial que é caracterizada por perturbações da memória de acontecimentos recentes, perturbações da linguagem escrita e oral e uma desorientação.

A fase moderada anuncia a agravação das perturbações com apraxia, agnosia, agressividade, perturbações do comportamento alimentar e do sono.

A fase avançada induz uma comunicação impossível, a perda de locomoção, o falecimento 8 a 12 anos após o início dos sintomas.

O tratamento é baseado em medicamentos com os inibidores de acetilcolinesterase que retardam a evolução da doença. É também não-medicativo com uma prestação de cuidados global baseada na colaboração entre os parentes e os diferentes intervenientes.

As manifestações do sofrimento

Durante toda a doença até à morte da pessoa com demência, os cuidadores vão mostrar sinais de sofrimento.

Para abordar este assunto difícil que é o sofrimento, escolhemos apresentá-lo sob quatro ângulos para que o lado emocional e subjetivo do mesmo seja realçado. Para tal, apoiámo-nos, mais particularmente, no estudo realizado por Gilles Deslauriers.

«O luto para viver melhor».

Manifestações físicas, ou até objetivas, do sofrimento

Indicadores detetados nas entrevistas: **violência, esgotamento, isolamento geográfico**

Apresentam-se sob forma de síndrome dolorosa. O cuidador vai desenvolver diversas somatizações,



tais como uma perda de apetite, problemas digestivos, um grande cansaço, uma falta de sono, e até uma perda da visão, da audição.

As mais frequentes são a perda de apetite e a perda de sono. Uma cuidadora disse-nos: *«quando acabo de passar uma hora ou uma hora e meia a tentar alimentar o meu marido, já nem tenho eu própria vontade de comer»*. Outro conta-nos: *«estou sempre com medo ao ouvir a minha mulher vaguear e tenho cada vez mais dificuldade em dormir. Vivo numa preocupação constante...»*.

Estes sintomas podem levar ao desenvolvimento de uma patologia crónica.

Por vezes, a pessoa com demência torna-se desastrada e cai, fica rígida e obriga o cuidador a correr riscos ao levantá-la, ao acompanhá-la fisicamente dando origem a dores de costas. Assistimos ao caso de uma cuidadora envolvida numa queda que se fraturou o pulso.

Algumas pessoas dementes podem tornar-se agressivas e podemos constatar marcas de golpes, arranhões e diversas feridas, no cuidador.

Mas o cuidador, por si mesmo, devido ao esgotamento, pode manifestar uma violência física, que se exprime, por exemplo, pelo facto de agarrar a pessoa com demência de forma demasiado violenta, provocando equimoses no doente: *«apetece-me sacudi-la»*; *«ser má com ela»*.

Manifestações emocionais, subjetivas do sofrimento.

Indicadores detetados nas entrevistas: sentimento de abandono, solidão, aflição, pedido de ajuda, sentimento de impotência.

As manifestações emocionais requerem uma atenção particular. São mais difíceis de identificar que as manifestações físicas pois são mais ambíguas. Há um certo pudor e dignidade que escondem, muitas vezes, a sua expressão.

Citam-se as mais recorrentes: a raiva, o choro, a tristeza, a prostração, as inibições, o medo: *«já não tinha vida própria»*; *«já não sabemos o que fazer»*.

As manifestações deste sofrimento: o tom de voz, o fluxo verbal, a fluidez do gesto ou o seu aspeto irregular, as hesitações, os silêncios, as evasões, as atitudes fugidias, a palidez, o sorriso forçado. Frequentemente, por trás dessas expressões, essas atitudes, escondem-se

no medo, de não poder completar a tarefa, tornando-se esta demasiado difícil, o medo de acabar sozinho e perder a pessoa com demência, o medo do olhar dos outros, da degradação e da morte.

Todos estes medos estão na origem do sentimento de abandono, culpa, solidão, aflição e impotência.

Encontramos também grandes frustrações que vão levar a uma falta de humor, de distância em relação aos acontecimentos, e é nesta fase que saímos do emocional para entrar na expressão mental do sofrimento do cuidador.

Manifestações mentais do sofrimento

Indicadores detetados nas entrevistas: lapso entre a imagem da pessoa e a realidade atual, procura do sentido, a falta de informação

«Ele já não conseguia fazer ou fazia mal...»; *«os meus filhos são mais simpáticos para ela, eu sou mais exigente»*.

A comunicação mental fica perturbada para a pessoa com demência. A lógica, o bom senso, o raciocínio são excluídos pois a pessoa com demência surge como prisioneira das suas pulsões.

A curiosidade intelectual e a criatividade artística já não podem ser alimentadas no intercâmbio.

O caso de Iris é particularmente interessante pois ela era romancista:

«Ela ri-se um pouco por desejo de partilhar o meu prazer, mas eu sei que o seu espírito não gravou nada. Em contrapartida, ela vê os desenhos animados para crianças com um sentimento próximo do prazer. Costumo ver os teletubbies com ela e deixo-me absorver pelo seu estranho mundo ensolarado. Uma das poucas coisas a que podemos assistir juntos no mesmo espírito. Só agora é que tenho consciência da percepção do espírito do outro. Pergunto-me se a Iris pensa em segredo... Nada poderia substituir o funcionamento do seu espírito... É o meu maior desejo...».

Para o cuidador, há uma falta e um risco de empobrecimento intelectual. Por falta de tempo, pelo fenómeno de obnubilação, este reduz o seu campo cognitivo: menos saídas e menos leitura. A comunicação verbal com o exterior foca-se nas trocas em torno da doença da pessoa com demência.

O ACOMPANHAMENTO DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA DEMENTE

Há também uma dificuldade em projetar-se no futuro, ficar a par do que se passa no mundo. Até uma simples viagem, fonte de descobertas, de novos encontros, se torna impossível pois, com a pessoa com demência, entra-se no domínio do imprevisto permanente e da falta de adaptação a novas situações.

A capacidade de tomar decisões diminui e o cuidador hesita cada vez mais, a organização no quotidiano é cada vez mais difícil, o cuidador torna-se um pouco como o cavaleiro levado pelo seu cavalo pois já não consegue nem gerir o dia-a-dia nem tomar uma decisão: colocação do doente num centro de dia ou cuidados continuados para uma pausa momentânea ou mais. Em todo o caso, existe uma necessidade de mudar a situação atual que se tornou impossível de gerir e, como o cuidador não o faz, ele perde o controlo.

O sentido, os ecos deste sofrimento

O facto de comunicar este sofrimento permite, ao mesmo tempo, entrar no carácter universal da emoção humana e sair do isolamento, da solidão: «o que é interessante nesta doença é que põe as relações em pratos limpos, tudo é muito intenso, vemos os sentimentos e o apego que temos uns pelos outros, é uma experiência e deixa-nos mais fortes». Isto leva-nos ao acompanhamento do processo de luto.

O processo de aceitação da doença

Este processo engloba a pseudo-aceitação, a resignação assim como todas as etapas do luto até à integração e à resiliência.

O choque do anúncio

Anunciar o diagnóstico provoca sempre um choque e um sofrimento, que pode ser expresso ou não. Introduce-se uma dimensão de escuta ativa tendo em consideração a dimensão afetiva: A escuta pelo profissional de saúde dos seus próprios sentimentos, da sua dificuldade em dar uma má notícia e a dificuldade para o paciente de apenas receber uma informação técnica sem ter em conta do transtorno que provoca o anúncio de um diagnóstico.

Este anúncio nunca pode ser bem recebido. O essencial é, provavelmente, de não receber uma doença, mas sim uma pessoa com a doença.

Ser ouvido é ser reconhecido.

Alguns pacientes relembram que o período antes do anúncio é especialmente doloroso. Eles percebem que há qualquer coisa que já não funciona normalmente: «há algo que não é habitual, é preciso fazer exames médicos...». Ficam desconfiados, mas não sabem nada e é um período de incertezas em que a ansiedade tem tendência a vir ao de cima. O anúncio traz um alívio. As reações após o anúncio são muito variadas.

Para ilustrar, eis um testemunho recolhido numa entrevista realizada com uma enfermeira, filha de um doente: «quando o neurologista pediu o scanner, não vimos nada, e, de uma certa forma, eu queria tranquilizar-me. Quando o diagnóstico foi feito pelo Dr. S., culpo-o de não nos ter dito nada. Durante um ano, não soubemos nada e, no entanto, a declaração do médico assistente dizia doença de Alzheimer... Ele não nos disse em voz alta, falou de degeneração cerebral, mas não disse doença de Alzheimer...»

O processo de luto

Apesar de termos utilizado 3 modelos para realizar o estudo, não os citaremos aqui todos.

Nas entrevistas, encontramos todas as fases de luto, como a recusa da doença pelo cuidador: «havia incoerências no seu comportamento, mas não demos muita atenção...»; «não queria ouvir falar de demência». A ambivalência, a negociação e os arrependimentos: «fazemos um exame, pode ser outra coisa...». A raiva, a revolta: «é extremamente difícil, é a revolta que nos leva a partir». A tristeza, a depressão: «eu rio-me, mas, por detrás de um sorriso, há lágrimas». A aceitação, a compreensão e a reconciliação: «eramos dois a sofrer... agora está tudo melhor, eu entendo».

A origem do conceito vem de Elizabeth Kübler-Ross, ao visitar o campo de Majdanek, na Polónia, no fim da segunda guerra mundial. Diante do horror, ela conheceu a jovem Golda, a única sobrevivente da sua família (ela foi a última pessoa que os guardas tentaram empurrar para dentro da câmara de gás antes de fechar a porta e liberar os gases. Havia demasiadas pessoas. Golda foi poupada). Ela dedicou a maior parte da sua energia a manter-se viva. Para não se sentir em baixo, imaginava que o campo era libertado. Deus tinha-a escolhido, dizia ela, para sobreviver e contar, às futuras gerações, as atrocidades inacreditáveis que ela testemunhara. Quando sentia que estava a ficar sem forças, Golda fechava os olhos e imaginava os gritos



das suas amigas: «Tenho de sobreviver para contar tudo isto ao mundo. Tenho de viver para revelar ao mundo as coisas horríveis que essas pessoas fizeram.». Golda alimentou este ódio e esta determinação para continuar em vida até a chegada das forças aliadas.

Depois, quando o campo foi libertado e as grelhas rebentadas, Golda ficou paralisada pela raiva e o ressentimento que se tinham apoderado dela, mas não queria passar o resto da sua vida tão preciosa a espalhar o ódio como Hitler. «Se eu passo a minha vida, que foi poupada, a plantar as sementes do ódio, não serei diferente dele. A única forma de ter paz é de deixar o passado no passado.», diz ela...

Gilles Deslauriers, psicoterapeuta canadiano, descreve, aquilo a que chama, as quatro tarefas do processo de luto.

A Primeira Tarefa: Aceitar a realidade da perda. No caso da pessoa com demência, será o facto de ela não voltar a ser como era antes, que a relação com essa pessoa é inevitavelmente modificada. Há um carácter irreversível nesta situação.

Antes de aceitar esta realidade, uma série de reacções vão, provavelmente, manifestar-se: O estado de negação ou da rejeição, ou seja, continua-se a viver e a comportar-se, com a pessoa desorientada, como habitualmente. Recusa-se ver a mudança: «Não, ela não se esqueceu de comer, só não tinha fome. Acontece a toda a gente.». Isto é dito, mas a situação de esquecimento repete-se. A aceitação da nova situação: «É demente e nunca mais será como antes.». Isto deverá fazer-se intelectualmente, mas também ao nível das emoções.

A Segunda Tarefa: Fazer surgir o sofrimento. Qualquer perda que seja, ela leva, obrigatoriamente, a um sofrimento. Muitas vezes, o senso comum nega este sofrimento ou considera-o como mórbido e doentio. Isto pode levar as pessoas a isolarem-se de qualquer emoção: **não sentir para não sofrer.**

Para não estar preso aos sentimentos, pode-se entrar num circuito de dependências diversas como drogas legais ou ilegais, álcool, trabalho, desporto, etc. Na demência, há a idealização da imagem do doente antes da aparição das perturbações. O cuidador já não reconhece a pessoa que tem a seu lado, com as perdas relacionais que isso implica, e procura escapar à situação.

A Terceira Tarefa: Ajustar-se à nova situação apesar da perda relacional.

Com a pessoa com demência não há cura, mas uma evolução irreversível mais ou menos rápida feita de estagnação e de crise.

Existe um trabalho de identificação da perda a desenvolver. É a tomada de consciência do que falta na relação com o doente, o que existia antes e o que está a deteriorar-se, com a conservação da ilusão, a certos momentos, de que o estado anterior pode voltar e que tudo vai retomar como antes. Nesta fase, é importante para as pessoas à sua volta de identificar a ausência do doente, a mudança comportamental e a irreversibilidade do seu estado.

Pouco a pouco, esta realidade torna-se mais clara, as pessoas próximas e os cuidadores poderão cuidar de si próprios, ocupar-se da sua saúde e recuperar a sua autoconfiança e a autoestima. Poderão, então, tomar conta da situação, resolver os problemas financeiros, se existirem, delegar a prestação de cuidados da pessoa com demência a profissionais segundo os modos possíveis (instituição, cuidados domiciliários, centro de dia,...).

No entanto, se os cuidadores querem apenas recriar o que existia antes do aparecimento da doença, eles também vão regredir. Eles viverão num grande sofrimento que os vai oprimir pois estão demasiado ligados ao passado e à pessoa com demência.

A Quarta Tarefa: Voltar a situar a pessoa com demência e seguir em frente com a sua vida.

Os cuidadores encontram um novo lugar em relação à pessoa com demência e reconhecem a demência com a deterioração e a perda que a acompanha. Ao mesmo tempo, criam novas relações com a mesma, onde a parte emocional desempenha um grande papel e onde o intercâmbio já não é o mesmo. Encontram-se numa relação com respeito e amor e voltam a dar ou deixam, à pessoa com demência, a sua parte de humanidade para além da sua patologia.

ANÁLISE E PERSPETIVAS

Estas pesquisas levaram-nos a nos questionar, mais precisamente, sobre o nosso papel de educador ou acompanhante da saúde do doente e, neste caso, do cuidador.

As entrevistas e a pesquisa bibliográfica conduziram-nos bem no processo da escuta e a ajuda à evolução do cuidador na compreensão da doença.

O ACOMPANHAMENTO DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA DEMENTE

A diversidade das pessoas interrogadas (profissionais ou cuidadores) e os pontos em comum nas respostas permitem delinear certas hipóteses.

Os apoios financeiros são um ponto muito importante na prestação de cuidados do paciente com demência, mas focalizar apenas o acompanhamento neste ponto seria um erro. De facto, as pessoas mais abastadas a nível financeiro descreviam também um sofrimento intenso.

O conhecimento da doença e da sua evolução é necessário, mas não deve ficar pelas bases. Deve ser acompanhado para que o cuidador lhe dê sentido. Por exemplo, na população interrogada, haviam duas enfermeiras no ativo que estavam num grande sofrimento e diziam estar desfavorecidas no reconhecimento da patologia e da abordagem relacional: «*Eu sacudo-a e digo-lhe que não pode continuar assim...*»; «*Existe um mundo entre o que sei e o que faço*». O reconhecimento da importância do trabalho realizado atempadamente e qualitativamente é primordial. Cuidar de uma pessoa idosa com demência é, sem dúvida, difícil, desgastante, mas é também valorizante e, por isso, não se deve minimizar este papel.

O diagnóstico educativo apresentado por A. Deccache pareceu-nos uma abordagem interessante.

Escolhemos, como ângulo de leitura, o modelo global que é o modelo aberto. Deccache diz que a doença resulta de fatores complexos, orgânicos, humanos e sociais e afeta o indivíduo, a família e o ambiente. Levar o doente em consideração necessita de uma abordagem pluridisciplinar. É um modelo aberto e interdependente com a comunidade.

Tentámos esclarecer isto com um esboço de abordagem sistémica. A demência não é apenas a doença de um indivíduo, mas é também a doença de um indivíduo num sistema familiar.

Encontrámos três estratégias familiares:

A família prioriza a preservação da autonomia do indivíduo e vai mais facilmente pedir e aceitar ajuda.

A família está no registo da dedicação. Cuidará da pessoa idosa com demência pelo tempo que for necessário e recarregará energias nesta dedicação (prioridade narcisista).

A família reflete um sentido de dever (mas não o utiliza para cuidar de si próprio). Cuidará pelo tempo que for necessário da pessoa idosa demente num grande sofrimento, mas sem conseguir encontrar equilíbrio. Estes são cuidadores que recusam ajuda e podem desenvolver depressões.

Cada família tem os seus processos e as suas capacidades de autocura. Existe uma repartição de ajuda na economia familiar.

Antes do diagnóstico, a família cuida, muitas vezes, do doente, sozinha. O sofrimento permanece secreto e, inconscientemente, a família protege-se e não diz tudo ao médico, realizando cada vez mais tarefas.

A estrutura familiar resiste ao médico e explora a solidez dos seus laços. Há uma resistência do mito familiar, o «amor».

O acompanhamento geral vai colidir com três problemáticas familiares que são geradas pela demência:

A redução da complexidade relacional (os intercâmbios reduzem-se, pouco a pouco, a cuidados).

A vivência da perda (algumas famílias antecipam a perda por medo e o doente desiste).

A ambivalência familiar (eu adoro-te, mas quero a tua morte).

É necessário favorecer uma relação de troca entre o cuidador e o dependente que faça sentido para ambas as partes, em vez de ser de sentido único. Como encarar o outro como um parceiro de intercâmbio quando este está deteriorado? É absurdo quando definimos o homem apenas pelos seus desempenhos.

É preciso viver a doença não como um fardo, mas como uma ocasião para tornar a vida mais densa, mais humana.

A abordagem sistémica permite ter em conta a dinâmica e os problemas da família.

Um exemplo da necessidade desta abordagem: na identificação de uma situação de crise em que a pessoa está em perigo, a mais exposta nem sempre é aquela que pensamos.

Na família R., o senhor R. tem a doença de Alzheimer. A sua mulher não aceita e vive muito mal esta doença sendo que tem relações tensas com o marido doente e a filha. O casal vive perto da filha que tem, por seu lado, dois filhos de 15 e 4 anos. Foi o neto de 15 anos que fez uma depressão nervosa severa.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa permitiu um verdadeiro enriquecimento profissional que levará, talvez, a uma investigação.

O nosso problema, que era saber se as técnicas de educação para a saúde, das quais nos inspiramos para os doentes, são aplicáveis aos cuidadores, parece ser uma abordagem aceitável e verificada por esta pesquisa prévia.

A demência é um doente que sofre, que luta para manter a dignidade face a uma sociedade fundada no sucesso onde ele já não encontra o seu propósito, a sua orientação e é também uma família em sofrimento que, por detrás do pedido de cuidados do doente, mal se atreve a dizer ao médico, à equipa de enfermeiros, a sua angústia, dor e cansaço.

Quem é que sabe, atualmente, ouvir a queixa familiar, ouvir o doente que nem sempre tem as palavras para se queixar?

Não se pode atribuir, à família, um papel que ela não quer ter e que o paciente não quer que ela tenha.

Será possível a educação para a saúde dos cuidadores familiares da pessoa com demência? Será que a perda de orientação evocada pelos cuidadores é a falha na qual se pode introduzir um novo paradigma tal como: « o processo de luto e de acompanhamento conduzem à resiliência »?

«A infelicidade nunca é pura, não mais do que a felicidade.», diz B. Cyrulnik ao falar de resiliência. «Mas assim que o contamos, damos sentido aos nossos sofrimentos e compreendemos, muito depois, como podemos transformar uma desgraça numa maravilha, pois todo homem ferido é forçado a metamorfosear-se. Aprendi a transformar a infelicidade num teste. Se um faz baixar a cabeça, o outro levanta-a.» (ref. 30 p8).

BIBLIOGRAFIA

Artigos de revistas:

Ref 1 « Cerveau sans mémoire » *La Recherche* - H.S. n° 10, janeiro - março de 2003 98p: p.74 - Professor associado ao departamento de antropologia Lawrence Cohen - L'INDE : *La mauvaise famille et l'Alzheimer*: p. 78 - Professor de saúde pública, Alain Grand - *Quand la famille devient objet de recherche*.

Ref 6 Pia Coppex - *Le récit de vie comme support à l'identité chez la personne âgée souffrant d'un trouble démentiel - Perspective soig- nante* - n° 10 : p. 19 à 31

Ref 7 Laurent Ravez - *Douleurs souffrances : la parole oubliée, approche éthique - Perspective soignante* - n° 10 : p. 33 à 47

Ref 10 *Education pour la santé* : n°363 fevereiro de 2003, n° 341 junho de 1999

Ref 11 *Soins Gérontologie* : n°32 dezembro de 2001, n° 34 abril de 2002,n° 39 janeiro de 2003.

Ref 12 *Objectif Soins* : n° 98 agosto de 2001

Ref 13 *Revue du généraliste et de la géronto- logie* : n°79 novembro de 2001, n°88 outubro de 2002

Ref 14 *B.E.P Personnes âgées* : n° 16 julho de 1997,48p

Ref 15 *AR.S.I / n°72* « Personnes âgées atteintes de démence » p 48 à 118. março de 2003

Obras:

Ref 16 Anne Lacroix e Jean-Philippe Assal - *L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique* - Paris : VIGOT, 1998 - 208 p.

Ref 17 Jacques Touchon e Florence Portet - *Guide pratique de la maladie d'Alzheimer* - Paris : MMI Editions, 2000 - 154 p.

Ref 18 Alain Colvez, Marie Eve Joël, Danièle Mischlich - *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* - Paris : MASSON, 2003 - 288 p.

Ref 19 Alzheimer Europe : *Alzheimer - o manual do cuidador*. 155p

Ref 20 John Bayley - *Elegia A Iris* - Edts de l'Olivier/Le Seuil, 2001 - 270 p.

Ref 25 Henri Pujol e Bernard Kouchner - *La ligue contre le cancer : Les malades prennent la parole* - Paris : RAMSAY, 1999 - 264 p.

Ref 26 Rosette Poletti e Barbara Dobbs - *La Résilience : L'art de rebondir* - Saint-Julien-en-Genevois : JOUVENCE, 2001 - 95 p.

O ACOMPANHAMENTO DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA DEMENTE

Ref 27 Marie-Frédérique Bacqué - **Deuil et santé** - Paris : Odile Jacob, 1997 - 208 p

Ref 28 Marie-Frédérique Bacqué - **Le deuil à vivre** - Paris : Odile Jacob

Ref 29 Marie-Frédérique Bacqué, Michel Hanus - **Le deuil** - Paris : *Que sais-je ?*

Ref 30 Boris Cyrulnik : « **Un merveilleux mal-heur** » 214p.

Ref 31 Boris Cyrulnik : **Le murmure des fan-tômes** 259p. Ed. Odile Jacob Paris

Ref 33 Elisabeth Kübler-Ross - **La mort est un nouveau soleil** - Monaco : *Editions du Rocher*, 1988 - 139 p.

Ref 34 Elisabeth Kübler-Ross - **Mémoires de vie, mémoires d'éternité** - *Editions jean-claude Lattès*, 1998 - 437 p. , p111,112.

Ref 35 Carl R. Rogers - **Les groupes de rencontre** - Paris : DUNOD, 1985 - 168 p.

Policópia:

Ref 37 Gilles Deslauriers - **Le deuil : Pour mieux vivre** - 1996/1997